

EUROPERSPEKTYWA

WSPIERANIE RODZINY Z NIEPEŁNOSPRAWNYM
DZIECKIEM WYZWANIEM DLA PRACY SOCJALNEJ

BADANIA RODZIN Z NIEPEŁNOSPRAWNYMI
DZIEĆMI W WOJEWÓDZTWIE LUBELSKIM



**WSPIERANIE RODZINY Z NIEPEŁNOSPRAWNYM
DZIECKIEM WYZWANIEM DLA PRACY SOCJALNEJ**

**BADANIA RODZIN Z NIEPEŁNOSPRAWNYMI DZIEĆMI
W WOJEWÓDZTWIE LUBELSKIM**

Wojciech Otrębski Konrad Konefał
Katarzyna Mariańczyk Małgorzata Maria Kulik

WSPIERANIE RODZINY
Z NIEPEŁNOSPRAWNYM DZIECKIEM
WYZWANIEM DLA PRACY SOCJALNEJ

BADANIA RODZIN Z NIEPEŁNOSPRAWNYMI
DZIEĆMI W WOJEWÓDZTWIE LUBELSKIM

Koordinacja naukowa zespołu autorskiego:
dr hab. Wojciech Otrębski, prof. KUL

Opracowanie redakcyjne:
Marta Czyżowicz
Justyna Knap

Projekt okładki:
Dariusz Szurek

Recenzenci:
dr Andrzej Juros
dr Dobroniega Trawkowska

Publikacja opracowana w ramach projektu „Badania rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi” realizowanego przez firmę Euoperspektywa Beata Romejko.

Projekt współfinansowany przez Unię Europejską w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego; Program Operacyjny Kapitał Ludzki, Priorytet VII „Promocja integracji społecznej”, Działanie 7.2 „Przeciwdziałanie wykluczeniu i wzmocnienie sektora ekonomii społecznej” Poddziałanie 7.2.1 „Aktywizacja zawodowa i społeczna osób zagrożonych wykluczeniem społecznym” na podstawie umowy o dofinansowanie podpisanej z Wojewódzkim Urzędem Pracy w Lublinie.

© Copyright by Euoperspektywa Beata Romejko, Lublin 2011

ISBN: 978-83-930312-4-5

Publikacja jest dystrybuowana bezpłatnie.

Publikacja w wersji elektronicznej jest do pobrania ze strony internetowej
www.br.euoperspektywa.pl

Wydawca:
Euoperspektywa Beata Romejko
20-411 Lublin, ul. Wolska 11A
www.euoperspektywa.pl
info@euoperspektywa.pl



KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI

UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI
FUNDUSZ SPOŁECZNY



Spis treści

Wstęp.....	9
------------	---

ROZDZIAŁ I. TEORETYCZNE PODSTAWY BADAŃ..... 13

1. Kontekst teoretyczny badań naukowych nad stanem potrzeb i poziomem ich zaspokojenia u rodzin z dzieckiem głęboko wielorako niepełnosprawnym	15
1.1. Wskazania do działań badawczych w zakresie polityki społecznej zapisane w dokumentach międzynarodowych, krajowych i regionalnych	15
1.2. Wskazania do działań badawczych sytuacji rodziny z niepełnosprawnymi dziećmi	33
1.3. Wskazania do działań badawczych w zakresie efektywności działań instytucji pomocy społecznej	36
2. Socjoekonomiczne i demograficzne czynniki charakteryzujące funkcjonowanie rodziny z dzieckiem głęboko wielorako niepełnosprawnym	41
2.1. Warunki materialne gospodarstwa domowego	43
2.2. Czas poświęcany na opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym do 7 roku życia	43
2.3. Skład gospodarstwa domowego	44
2.4. Wsparcie społeczne i instytucjonalne	45
2.5. Aktywność zawodowa rodziców (opiekunów)	45
3. Europejski i krajowy wymiar dostępności pomocy dla rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym - analiza prawna - <i>Dorota Gąsior</i> ...	46
3.1. Wytoczne ogólne	46
3.2. Dziecko z niepełnosprawnością w rodzinie - wskazania UE	50
3.3. Ochrona zatrudnienia kobiet w ciąży i po porodzie w standardach międzynarodowych	52
3.4. Zatrudnienie a rodzicielstwo	57
3.5. Regulacje prawne w Polsce	58
3.6. Podsumowanie	74

ROZDZIAŁ II. METODOLOGIA PROWADZONYCH BADAŃ.... 81

1. Uzasadnienie przedmiotu badań, problem badawczy i problematyka szczegółowa	82
---	----

2.	Dobór i charakterystyka badanych	86
2.1.	Dobór próby	86
2.2.	Charakterystyka badanych rodzin	87
2.3.	<i>Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie</i> biorące udział w badaniach ..	101
2.4.	Pracownicy socjalni biorący udział w badaniu	111
3.	Opis zastosowanych narzędzi badawczych.....	113
3.1.	<i>Kwestionariusz Ankiety socjo-ekonomiczno-demograficznej</i> – K. Konefał.....	113
3.2.	<i>Kwestionariusz Oceny Potrzeb – KOP</i>	115
3.3.	<i>Kwestionariusz Oceny Wpływu Niepełnosprawności Dziecka na Funkcjonowanie Rodziny – KOWNDFR</i>	115
3.4.	<i>Skala Sposobów Radzenia Sobie przez Rodziców – SSRSR</i>	116
3.5.	<i>Kwestionariusz Wsparcia Społecznego (KWS; F-SozU K-22)</i>	116
3.6.	<i>Skala Wsparcia w Chorobie – SWCh</i>	117
3.7.	<i>Skala Poczucia Zadowolenia z Otrzymywanego Wsparcia Społecznego – SPZOWS</i>	118
3.8.	<i>Skala Satysfakcji z Życia</i>	118
3.9.	<i>Kwestionariusz wiedzy o niepełnosprawności – KWN</i>	119

ROZDZIAŁ III. STAN PSYCHOSPOŁECZNYCH POTRZEB BADANYCH RODZIN..... 121

1.	Socjoekonomiczna i demograficzna charakterystyka badanych rodzin.....	123
1.1.	Warunki bytowe	123
1.2.	Dochody	128
1.3.	Koszty opieki nad dziećmi	133
1.4.	Pomoc finansowa ze strony instytucji pomocy społecznej	135
1.5.	Pozostałe formy wsparcia.....	141
1.6.	Specjalistyczna opieka nad dzieckiem	145
1.7.	Niespecjalistyczna opieka nad dzieckiem	153
1.8.	Sytuacja zawodowa rodziców	157
1.9.	Specyfika sytuacji rodziców bezrobotnych.....	162
1.10.	Specyfika sytuacji rodziców pracujących	164
2.	Psychospołeczne potrzeby rodzin z dzieckiem głęboko wielorako niepełnosprawnym w opinii rodziców	166
2.1.	Potrzeby bytowe badanych rodzin	166
2.2.	Potrzeby w zakresie rehabilitacji dziecka i terapii rodziny.....	168
2.3.	Potrzeby w zakresie opieki na dzieckiem z gwn.....	171

2.4. Potrzeby w zakresie wiedzy na temat niepełnosprawności dziecka.....	172
2.5. Potrzeby wynikające z faktu wychowywania dziecka z gwn	174
2.6. Zaspokojenie potrzeby wsparcia, ocena stopnia zadowolenia z niego i satysfakcja z życia	178
3. Psychospołeczne potrzeby rodzin z dzieckiem głęboko wielorako niepełnosprawnym w opinii pracowników pomocy społecznej.....	183
3.1. Potrzeby bytowe badanych rodzin	183
3.2. Potrzeby w zakresie rehabilitacji dziecka i terapii rodziny	185
3.3. Potrzeby w zakresie opieki nad dzieckiem z gwn	187
3.4. Potrzeby w zakresie wiedzy na temat niepełnosprawności dziecka.....	189
3.5. Potrzeby wynikające z faktu wychowywania dziecka z gwn	190
3.6. Zaspokojenie potrzeby wsparcia, ocena stopnia zadowolenia z niego i satysfakcja z życia	192
3.7. Wiedza pracowników na temat niepełnosprawności	195
4. Zgodność ocen stanu psychospołecznych potrzeb badanych rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym (w opinii rodzin i wspierających je pracowników pomocy społecznej)	196
4.1. Zgodność ocen w zakresie opisu ogólnego stanu zaspokojenia potrzeb i postaw wobec badanych rodzin	197
4.2. Zgodność ocen w zakresie uzyskiwanego wsparcia społecznego w sytuacji niepełnosprawności dziecka	201
4.3. Zgodność ocen w zakresie opisu źródeł uzyskiwanego wsparcia społecznego	204
4.4. Zgodność ocen w zakresie zadowolenia z życia badanych rodzin dzieci niepełnosprawnych	207
5. Zróżnicowanie badanych rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem...	209
5.1. Wielkość miejsca zamieszkania jako moderator zmienności analizowanych obszarów	210
5.2. Liczba dzieci z niepełnosprawnością w rodzinie jako moderator zmienności analizowanych obszarów	216
5.3. Wiek dziecka z niepełnosprawnością jako moderator zmienności analizowanych obszarów	218
5.4. Sytuacja osobista rodzica jako moderator zmienności analizowanych obszarów	220
Ogólne wnioski z badań	225

Rekomendacje i uzasadnienie do nich	232
Bibliografia.....	241
Spis tabel	247
Spis wykresów.....	252
Aneks.....	253
Autorzy.....	255

Wstęp

Z przyjemnością oddajemy do rąk czytelnika publikację zawierającą efekty prac badawczych przeprowadzonych przez firmę EUROPERSPEKTYWA w ramach projektu „Badania rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi” współfinansowanego z Europejskiego Funduszu Społecznego, zrealizowanego w ramach Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki, Poddziałanie 7.2.1 „Aktywizacja zawodowa i społeczna osób zagrożonych wykluczeniem społecznym” w województwie lubelskim. Projekt był realizowany w okresie od 01.09.2010 r. do 30.09.2011 r.

Jednym z głównych założeń projektu było zdiagnozowanie sytuacji, potrzeb, problemów, zadowolenia z otrzymanego wsparcia rodzin z dziećmi głęboko wielorako niepełnosprawnymi do 7 roku życia oraz wypracowanie na tej podstawie założeń i rekomendacji dla systemu i form wsparcia tych rodzin.

Starając się w jak najlepszym stopniu osiągnąć zakładane rezultaty, realizatorzy projektu podjęli się wykonania w jego ramach badań 200 rodzin z dzieckiem głęboko wielorako niepełnosprawnym do 7 roku życia, 100 pracowników ośrodków pomocy społecznej oraz 20 dyrektorów (lub osób upoważnionych) PCPR z terenu województwa lubelskiego. Na ich podstawie przygotowano cztery analizy: analiza socjoekonomiczna funkcjonowania rodzin i ich opis demograficzny, analiza psychospołeczna funkcjonowania rodzin, analiza pracowników i instytucji pomocy społecznej oraz analiza obowiązujących w Polsce rozwiązań prawnych dotyczących wsparcia rodzin z dziećmi gwn na tle UE i rozwiązań w innych krajach.

Zgromadzony w trakcie działań projektowych materiał teoretyczny i empiryczny pozwolił na przygotowanie niniejszej publikacji zawierającej powyższe analizy. Składa się ona z trzech rozdziałów. W pierwszym prezentowane jest uzasadnienie teoretyczne dla podjętych badań naukowych. Pewną nowością w konstrukcji tego rozdziału jest poszukiwanie wskazań, wytycznych do badań nie tylko w opracowaniach akademickich, ale również w dokumentach odnoszących się do zasad kształtowania polityki międzynarodowej, krajowej i regionalnej w zakresie pomocy rodzinom z niepełnosprawnym dzieckiem.

W rozdziale drugim opisana jest bardzo szczegółowo metodologia, którą przyjęliśmy realizując to ogromne wyzwanie badawcze. Podejście metodologiczne, które proponujemy dla badania efektywności działań pomocowych podejmowanych przez pracowników socjalnych z ośrodków pomocy społecznej, pracujących na co dzień z rodzinami dzieci głęboko wielorako niepełnosprawnych (gwn), korzystając z rozwiązań dotychczas obecnych w literaturze międzynarodowej i krajowej jednocześnie idzie krok dalej. Prowadziliśmy badania równolegle wśród świadczeniobiorców i wspomagających ich świadczeniodawców, co dało nam możliwość uzyskania informacji o zgodności ocen stanu potrzeb, doświadczanego wsparcia i zadowolenia z niego. Tym samym zrealizowaliśmy przyjęte w oparciu o aktualny stan wiedzy założenie, że poziom efektywność działań pomocowych podejmowanych wobec tej grupy świadczeniobiorców, związany jest ze stanem wiedzy u pracowników socjalnych dotyczącej rzeczywistych potrzeb i poziomu zadowolenia z ich zaspokojenia u rodzin, którym pomagają.

Brak wcześniejszych badań demograficznych i statystyk dotyczących skali zjawiska występowania gwn u dzieci do 7 r. ż. stawiał przed nami kolejne wyzwanie jakim było opracowanie metody doboru grupy badawczej. Opisaliśmy w punkcie drugim rozdziału II wypracowaną przez nas procedurę wyliczania reprezentatywnej dla regionu lubelskiego liczby badanych rodzin, uwzględniającą jego specyfikę socjodemograficzną.

W rozdziale drugim czytelnik znajdzie też szczegółowo przedstawione wykorzystane w badaniach metody. Dobór narzędzi podyktowany był przede wszystkim zakresem problematyki jaką chcieliśmy analizować. Tu natrafiliśmy na szereg trudności i konieczność adaptacji już istniejących narzędzi lub konstrukcji nowych. Konieczność drobnych modyfikacji w metodach wynikała też z równoczesnego badania tymi samymi narzędziami rodzin i pracowników socjalnych. Zaproponowany przez nas zestaw metod stanowić może nowatorski warsztat każdego badacza efektywności działań pomocowych w nowym ujęciu metodologicznym - badań zarówno indywidualnych, jak i grupowych.

Rozdział trzeci jest to prezentacja rezultatów naszych badań empirycznych i analizy uzyskanych wyników. Szczegółowo opisujemy stan potrzeb, otrzymywanego wsparcia społecznego i zadowolenia z niego w ocenie badanych rodziców, pracowników socjalnych oraz zgodność tych ocen. Dodatkowo prezentujemy analizę zróżnicowania w zakresie opisywanych przez nas obszarów funkcjonowania rodzin z dzieckiem gwn ze względu na zmienne moderujące, takie jak: wielkość miejsca zamieszkania, liczba dzieci z niepełnosprawnością w danej rodzinie, wiek dziecka (do 3 roku życia i wiek przedszkolny 3 – 7 lat), - sytuacja osobista rodzica (w związku lub samotny). Uwzględnienie efektów tych analiz w przyszłości przez osoby opracowujące strategie działań pomocowych dla poszczególnych powiatów naszego regionu może zdecydowanie podnieść jakość świadczonego tam wsparcia społecznego.

Poza rozdziałami prezentujemy w naszej książce opracowane z udziałem grupy ekspertów rekomendacje dla reorganizacji systemu i form wsparcia rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi, prowadzonego przez instytucje pomocy społecznej. Poprzedzamy je zebranymi oraz uogólnionymi wnioskami z badań, które stanowią podstawę do uzasadnienia dla każdej z rekomendacji. Całość kończy bibliografia i aneks.

Książka ma charakter pracy współautorskiej, gdzie rzeczywiście każdy z autorów włożył swój wkład w jej przygotowanie. Ze względu na to, że autorzy nie czuli się w pełni kompetentni w zakresie prawa międzynarodowego i krajowego, osobno wyodrębnione jest autorstwo punktu przygotowanego jako *analiza prawna*, która została opracowana przez Panią Dorotę Gąsior, dyrektor MOPR w Lublinie, której dziękujemy za współpracę.

Bardzo dziękujemy wszystkim osobom zaangażowanym w realizację badań, szczególnie rodzinom dzieci z głęboką wieloraką niepełnosprawnością, które odpowiedziały pozytywnie na naszą prośbę o udział w badaniach i pracownikom socjalnym z nimi pracującym; przeróżnym organizacjom i instytucjom z województwa lubelskiego, które pomogły nam w dotarciu do badanych rodzin; Pani Ludmile Konefał, która współpracowała z nami w przygotowaniu metodologii badań; naszym wspólnym recenzentom: dr Dobroniedze Trawkowskiej

z UŚ i dr Andrzejowi Jurosowi z KUL, których wnikliwe recenzje i cenne uwagi pozwoliły nam dopracować i ulepszyć naszą książkę; wspierającej nas technicznie w redakcji tabel i wykresów Pani Joannie Wiśniewskiej.

Mamy nadzieję, że nasze starania badawcze i analizy zaowocują konkretnymi zmianami w organizacji systemu wsparcia dla rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi w naszym województwie, a może i szerzej, w naszym kraju. Jesteśmy bardzo zainteresowani odbiorem tych treści i dyskusją z wszystkimi czytelnikami niniejszej publikacji.

Autorzy

ROZDZIAŁ I

TEORETYCZNE PODSTAWY BADAŃ

Mija właśnie 20 lat od rozpoczęcia przemian społeczno-ekonomicznych i pierwsze dziesięć lat funkcjonowania struktur pomocowych w nowym podziale administracyjnym, z nowym podziałem zadań i kompetencji. Kolejne dziesięciolecia stają się doskonałą okazją do oceny adekwatności oraz efektywności działań prowadzonych przez poszczególne instytucje pomocy społecznej, jak też organizacje funkcjonujące w ramach różnych poziomów administracyjnych czy otrzymujących zlecenia realizacji zadania wobec konkretnych świadczeniobiorców.

W okresie kształtowania się w Polsce nowych struktury pomocy społecznej oraz doskonalenia w realizacji nowych zadań tych już istniejących, w krajach tak zwanego zachodu zaczęto zwracać uwagę na ważność jakości świadczonych usług (quality care, quality assurances) i możliwość jej pomiaru. Wielu autorów analizujących to zagadnienie z pozycji teoretyków, jak i praktyków zgodnie stwierdza, że jednym z podstawowych warunków kształtowania jakościowo dobrych usług socjalnych jest dogłębna znajomość potrzeb świadczeniobiorców przez świadczeniodawców (czyli instytucje i organizacje pomocy społecznej). Najlepszym natomiast sposobem oceny jakości świadczonych usług jest z kolei subiektywne odczucie świadczeniobiorcy (Nuehring, Pascone 2001; Proctor 2002; McMillen at all 2005; Megivern at all 2007).

Istnieje szereg uwarunkowań efektywności działań pomocowych podejmowanych przez społeczności lokalne wobec grup zagrożonych wykluczeniem społecznym, pozwalających na ich reintegrację społeczną i zawodową. Podstawową sprawą jest oczywiście oparcie tych działań na wykonanej wcześniej, rzetelnej diagnozie stanu potrzeb pomocowych grup zagrożonych marginalizacją. Następny etap to zaplanowanie zestawu działań formalnych i nieformalnych wspierających te osoby, prowadzonych przez zintegrowane służby edukacyjne, społeczne, zawodowe, rehabilitacyjne, opiekuńcze, itp., organizacje pozarządowe, kościoły i nieformalne grupy samopomocowe. Kolejnym z koniecznych warunków zapewniających wysoką efektywność działań pomocowych jest ich ewaluacja. Powinna być ona prowadzona nie tylko po zakończeniu działań, ale na każdym z kolejnych etapów, umożliwiając ich dostosowanie do zmieniających się dynamicznie potrzeb

poszczególnych grup odbiorców oraz ewentualną korektę nieprawidłowości w zakresie stosowanych metod pracy socjalnej.

Realizując projekt *Badania rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi* szczególną uwagę zwracamy na efektywność działań pomocowych umożliwiających budowanie strategii zapobiegania społecznej izolacji i marginalizacji tych rodzin oraz podnoszenie efektywności pracy instytucji je świadczących, głównie wobec rodzin (matek) z dzieckiem głęboko wielorako niepełnosprawnym (gwn). To jakość i efektywność działań instytucji pomocowych umożliwia realizowanie tej strategii. Szczególnie interesuje nas taki zakres wsparcia rodziny, który pozwalałby na podejmowanie aktywności zawodowej przez rodziców (opiekunów) dzieci gwn. Z uwagi na trudniejszą w tym zakresie sytuację kobiet, dociekania badawcze w znacznej mierze koncentrują się na uwarunkowaniach dotyczących matek (prawnych opiekunek).

W rozdziale niniejszym przedstawiamy uzasadnienie teoretyczne dla realizowanego przez nas projektu badań i analiz. Odwołujemy się w nim do szeregu dostępnych w literaturze przedmiotu dokumentów międzynarodowych, krajowych i regionalnych, koncepcji teoretycznych i podejść metodologicznych oraz doniesień z wcześniejszych badań.

1. Kontekst teoretyczny badań naukowych nad stanem potrzeb i poziomem ich zaspokojenia u rodzin z dzieckiem głęboko wielorako niepełnosprawnym

1.1. Wskazania do działań badawczych w zakresie polityki społecznej zapisane w dokumentach międzynarodowych, krajowych i regionalnych

Rozumienie pojęcia polityki społecznej w Unii Europejskiej różni się od rozumienia tego pojęcia w odniesieniu do krajowej polityki społecznej. Na szczeblu UE polityka ta pojmowana jest głównie jako zagadnienia związane z zatrudnieniem, prawami pracowniczymi, bezpieczeństwem i warunkami pracy oraz równouprawnieniem płci. Należy zauważyć, że UE stara się oddzielić pojęcie efektywności od

redystrybucji i w konsekwencji angażuje się w dziedzinie polityki społecznej w takim zakresie, w jakim sprzyja ona efektywności (Daly, 2006). Natomiast rozumienie polityki społecznej w poszczególnych krajach członkowskich sprowadza się przede wszystkim do kwestii redystrybucji dochodów i zabezpieczenia społecznego. Mimo tych różnic, polityka wspólnotowa i decyzje podejmowane na szczeblu centralnym mają kluczowe znaczenie dla polityki społecznej realizowanej w poszczególnych krajach członkowskich.

Lata 90. XX wieku to okres rozwoju polityki społecznej określany jako wzmożone wspieranie zatrudnienia i walki z bezrobociem. Poszczególne szczyty Rady Europejskiej (Essen 1994, Amsterdam 1997, Luksemburg 1997, Berlin 1999, Kolonia 1999) poświęcone były opracowywaniu głównych, strategicznych celów społecznych UE. Zaliczano do nich m.in. zwalczanie bezrobocia i wspieranie zatrudnienia, podnoszenie rangi dialogu społecznego, zwalczanie izolowania grup społecznie wykluczonych i wyłączonych z rynku pracy, a także podkreślano konieczność ukierunkowania i koordynacji narodowej i wspólnotowej polityki dotyczącej zatrudnienia (Tendera-Właszczuk, 2010). Niewątpliwie przełomowym momentem był szczyt RE w Lizbonie (marzec 2000), na którym to zainicjowane zostały wspólne działania na rzecz zwalczania ubóstwa i wykluczenia społecznego. Efektem szczytu było wytyczenie priorytetów ekonomicznych i społecznych UE, które nazwano Strategią Lizbońską (Chłoń-Domińczak, Hausner, Kwiecińska, Pacut, 2009). Postawiono sobie za cel uczynienie z UE obszaru dynamicznie rozwijającej się gospodarki, w którym wzrasta zatrudnienie i spójność społeczna oraz szanowane jest środowisko naturalne. Dodatkowo zdecydowano wdrożyć Otwartą Metodę Koordynacji (OMK). OMK składa się z trzech faz:

- ✧ ustalenia wspólnych celów, sformułowania wskaźników jako sposobu pomiaru postępu w osiąganiu celów,
- ✧ przełożenie celów UE na narodowe strategie i przygotowanie przez państwa członkowskie narodowych raportów,
- ✧ analiza krajowych działań całej UE i opracowanie wspólnych rekomendacji.

Główną rolę w tej metodzie odgrywa Komitet Zabezpieczenia Społecznego będący moderatorem pomiędzy Komisją Europejską

a państwami członkowskimi w zakresie modernizacji systemów zabezpieczenia społecznego. OMK może być traktowana jako narzędzie wzmacniające UE w zakresie polityki społecznej i pogłębiające jej konwergencję (Porte, Pochet, Room, 2001) lub też jako narzędzie niewystarczające, którego zdolności do wywołania zmiany są przeceniane (Schäfer, 2006).

W 2000 roku założono także, że państwa członkowskie powinny dążyć do spójności społecznej (Strategia Spójności Społecznej, 2000). Dokumenty UE w zakresie polityki społecznej pozwoliły na zbudowanie Europejskiego Modelu Społecznego, w którym to zakłada się odpowiedzialność państwa za poziom i jakość życia wszystkich obywateli, oparcie polityki społecznej na prawach społecznych i socjalnych, a także jej wielosektorowość i wielopoziomowość, uznanie znaczenia mocnych i trwałych więzi rodzinnych i społecznych za jeden z istotnych czynników zapobiegających powstawaniu problemów społecznych i gospodarczych, a także uwzględnienie trendów demo-graficznych w procesie planowania. Ważnym etapem kształtowania się polityki społecznej UE jest Traktat Lizboński, który wszedł w życie 1 grudnia 2009 roku. Podzielono w nim kompetencje w zakresie polityki społecznej pomiędzy UE i państwa członkowskie uwzględniając przy tym wymagania związane z dążeniem do wysokiego poziomu zatrudnienia, wysokiego poziomu kształcenia, zapewnieniem ochrony socjalnej, ochrony życia ludzkiego oraz zwalczaniem wykluczenia społecznego.

Poniżej zostaną przedstawione instrumenty polityki społecznej UE z lat 2004-2009, czyli te które zostały wprowadzone po czwartym, największym rozszerzeniu Wspólnoty, dotyczące dwóch zasadniczych kwestii: osób niepełnosprawnych i możliwości realizacji przez nie swoich praw, a także uzyskiwania adekwatnego wsparcia ze strony państwa oraz dokumenty dotyczące kwestii związanych z zatrudnieniem, szczególnie kobiet i osób długotrwale pozostających poza rynkiem pracy.

Z instrumentów skierowanych do osób z niepełnosprawnością i ich rodzin/opiekunów z pewnością należy wymienić Komunikat COM 650 „Równe szanse dla osób z niepełnosprawnością – europejski plan działania” (Communication of the Commission Equal Opportunities for People with Disabilities: European Action Plan, COM650 final). Strategicznym celem tego dokumentu jest dążenie do wzmocnienia

obecności kwestii związanych z niepełnosprawnością we wszelkich inicjatywach UE tak na szczeblu wspólnotowym, jak i krajowym oraz zwiększenie stopnia integracji osób z niepełnosprawnością. Dokument ten poszerzony jest o Europejskie Plany Działania na poszczególne lata, w których określa się bardziej szczegółowe cele np. eliminowanie barier w środowisku, czy wprowadzenie przez instytucje unijne przepisów antydyskryminacyjnych mających służyć zabezpieczeniu indywidualnych praw osób niepełnosprawnych (Komunikat COM 604, 2005).

Kolejny istotny dokument to komunikat COM 636 czyli „European Disability Strategy 2010-2020: A Renewed Commitment to a Barrier-Free Europe”. Dokument ten zakłada wielosektorowe działania zmierzające do pełnej realizacji Karty Praw Podstawowych i traktowania osób z niepełnosprawnością jako pełnoprawnych obywateli Unii Europejskiej. Za szczególnie ważne kwestie uznano: zapewnienie dostępu do wykształcenia i szkoleń, usług, w tym rynku medycznego, ochronę socjalną oraz przed dyskryminacją, a także możliwość uczestnictwa w życiu społecznym na takich samych prawach jak wszyscy obywatele. Każdy z wymienionych obszarów składa się z wielu zagadnień, których realizacja będzie możliwa poprzez wprowadzenie różnorodnych aktów prawnych. Do najistotniejszych z nich można zaliczyć:

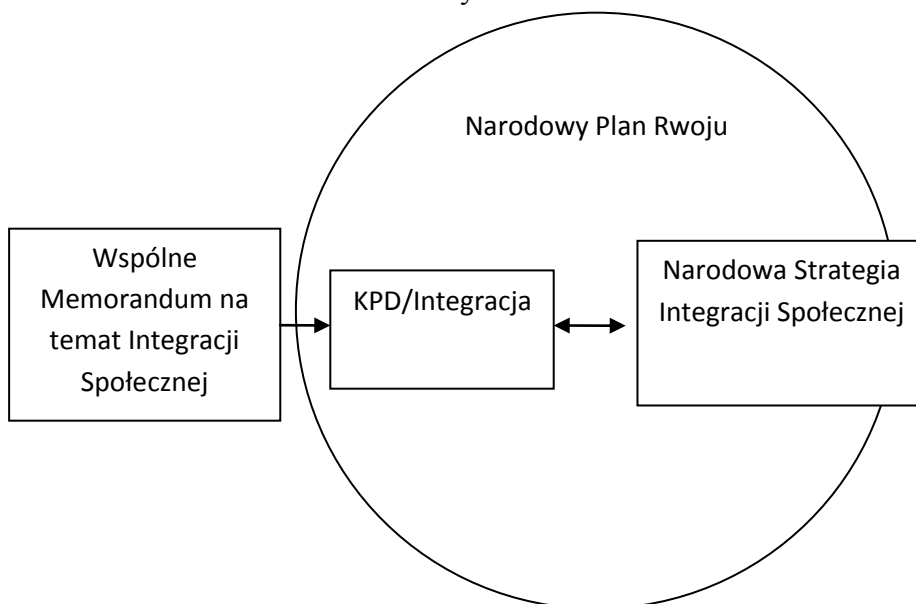
- Decyzję nr 1672/2006/EC ustanawiającą Wspólnotowy Program na rzecz Zatrudnienia i Solidarności Społecznej PROGRESS.
- Komunikat „W stronę wspólnych zasad koncepcji flexicurity: Zwiększenie liczby i jakości miejsc pracy poprzez kombinację elastyczności i bezpieczeństwa” – COM 359.
- Komunikat COM 650 „Równe szanse dla osób z niepełnosprawnością – europejski plan działania”.
- Rekomendację 2008/867/EC dotyczącą działań na rzecz aktywnego włączania osób wykluczonych z rynku pracy.
- Decyzję 1098/2008/EC dotyczącą ogłoszenia roku 2010 Europejskim Rokiem Walki z Ubóstwem i Wykluczeniem Społecznym.

Realizacja polityki społecznej jest domeną poszczególnych państw członkowskich, zaś wspólnotowe akty prawne wyznaczają ich ramy. Poniżej zostaną zaprezentowane dokumenty, które w sposób zasadniczy wyznaczają kierunki rozwoju polskiej polityki w zakresie niepełno-

sprawności oraz zatrudnienia w najbliższych latach.

Cele polityki integracji społecznej w Polsce wynikają m.in. z celów w zakresie zwalczania ubóstwa i wykluczenia społecznego przyjętych w grudniu 2000 r. przez Radę Europejską w Nicei. Polska w pełni je akceptuje, co zostało oficjalnie potwierdzone przez przyjęcie w grudniu 2003 roku Wspólnego Memorandum Polski i UE w sprawie Integracji Społecznej (Joint Inclusion Memorandum - JIM). Dokument ten określał skalę ubóstwa i wykluczenia społecznego, wskazywał na problemy z nimi związane, a także na długofalowe cele/sposoby poradzenia sobie z nimi (Kłos, 2002). JIM stał się podstawą do stworzenia Narodowej Strategii Integracji Społecznej oraz Krajowych Planów Działań/Integracji. W 2006 KPD/Integracja włączono do krajowego programu „Zabezpieczenie społeczne i integracja społeczna 2006 - 2008”. Obok tych dokumentów funkcjonują jeszcze tzw. Narodowe Plany Rozwoju (na lata 2004 – 2006, 2007 - 2013). Obrazowo relację pomiędzy tymi dokumentami można przedstawić następująco:

Rys. 1.



Narodowy Plan Rozwoju (NPR) na lata 2007-2013 jest dokumentem odzwierciedlającym strategiczne podejście Polski do jeszcze większej niż dotychczas integracji ze Wspólnotą Europejską. Określa on sposób, w jaki Polska powinna wejść do Unii Gospodarczej i Walutowej (tzw. Strefy Euro). Jednocześnie polska strategia integracyjna w pełni dostosowuje się do kierunku rozwoju UE, który jest wyznaczany przez różnorodne dokumenty programowe, a zwłaszcza przez odnowioną Strategię Lizbońską (2005) i powiązane z nią koncepcje zawarte w Strategii Goeteborskiej (2001).

NPR jest dokumentem obszernym, składającym się z diagnozy aktualnej sytuacji Polski, misji, celów i priorytetów strategicznych, propozycji zmian instytucjonalnych oraz propozycji systemu wdrożeniowego. Tym samym dokładne jego omówienie wykracza poza ramy niniejszego opracowania i poniżej zostaną przedstawione tylko te wątki, które dotyczą sytuacji osób niepełnosprawnych, szczególnie dzieci, a także ich rodziców/opiekunów, głównie matek w kontekście ich sytuacji na rynku pracy. Realizacja NPR ma spowodować zwiększenie spójności społecznej¹, spójności gospodarczej² oraz spójności przestrzennej³ Polski. Następujące wartości i zasady uznano za podstawowe i sprzyjające realizacji NPR:

1. suwerenność jednostki,
2. spójność i solidarność społeczna,
3. zrównoważony rozwój,
4. uznanie wykształcenia, wiedzy, informacji i kultury za fundament społeczno-gospodarczego rozwoju,
5. pomocniczość państwa,
6. polityka rodzinna,
7. ochrona rynku i konkurencji,

¹ „Zmniejszenie zróżnicowań w wykorzystaniu zasobów ludzkich między poszczególnymi regionami, mierzona jest za pomocą stopy zatrudnienia” (NPR, 2005, s. 28).

² „Zmniejszenie zróżnicowań w poziomie rozwoju gospodarczego między regionami bogatymi i biednymi, mierzona jest za pomocą PKB/mieszkańca przy uwzględnieniu parytetu siły nabywczej.” (NPR, 2005, s. 28).

³ „Eliminowanie barier dostępności regionów peryferyjnych poprzez ich lepsze powiązanie z obszarami centralnymi, mierzona jest czasem przejazdu do danego obszaru komunikacją lotniczą, drogową i kolejową”.

8. zapewnienie równego dostępu do sądu i ochrony konstytucyjnych praw,
9. dialog obywatelski i partnerstwo społeczne,
10. kształtowanie partnerskich relacji Polski z państwami demokratycznymi oraz uczestnictwo w polityce globalnej (NPR, 2005).

Misją NPR jest podniesienie jakości życia obywateli w Polsce, którego miarą jest wskaźnik rozwoju społecznego (HDI – Human Development Index). Dodatkowo opracowano siedem celów strategicznych, a także dookreślono jak będzie mierzona ich realizacja.

Do priorytetów strategicznych zaliczono:

1. Wiedzę i kompetencje, czyli poprawę jakości kształcenia, jego upowszechnienie oraz wdrożenie idei uczenia się przez całe życie; działania realizowane w tym obszarze mają pozwolić na rozwój osobisty obywateli, a także pozwolić im na pełne uczestnictwo w życiu społecznym. Immanentnym elementem tego priorytetu jest zadbanie o kształcenie osób niepełnosprawnych, a w szczególności o umożliwienie im dostępu do szkolnictwa na poziomie ponadgimnazjalnym i wzbogacenie oferty kształcenia zawodowego;
2. Zatrudnienie, aktywizację i mobilność, czyli wykreowanie sprawnego rynku pracy, zwiększenie zatrudnialności, w tym osób niepełnosprawnych, przewlekle chorych i ich opiekunów. Osiągnięcie tego celu ma umożliwić rozwijanie elastycznych form zatrudnienia takich jak praca czasowa, praca w niepełnym wymiarze, telepraca, domowe miejsca pracy. Wszystkie działania w ramach tego priorytetu „będą zorientowane na praktyczne spełnienie zasady równego statusu mężczyzn i kobiet” (NPR, 2005, s. 31);
3. Przedsiębiorczość i innowacyjność, czyli kreowanie nowych obszarów aktywności gospodarczej oraz zwiększenie efektywności już istniejących, transfer wiedzy do biznesu, rozwijanie postaw przedsiębiorczych, szczególnie u kobiet (NPR 2005, s. 32);
4. Integrację społeczną, czyli realizację działań zapewniających „równy dostęp do praw społecznych, wspieranie rozwoju rodzin z dziećmi oraz niwelowanie czynników wykluczających grupy

znajdujące się w trudnej sytuacji (NPR 2005, s. 32). Realizacja tego priorytetu będzie możliwa przy udziale partnerstwa publiczno-społecznego i rozwinięciu różnorodnych form ekonomii społecznej;

5. Inwestycje i gospodarowanie przestrzenią, czyli rozwój, rozbudowę i modernizację infrastruktury technicznej, w tym odpowiadającej wyzwaniom postępu informacyjnego, dążenie do rozwinięcia i ugruntowania istniejącej w Polsce policentrycznej struktury funkcjonalno-przestrzennej;
6. Dobre rządzenie, czyli usprawnienie administracji publicznej, zwiększenie wpływu organizacji pozarządowych i obywateli na kształtowanie i prowadzenie polityki, wzbudzenie aktywności obywatelskiej i zaangażowania w sprawy kraju.

Realizacja priorytetów NPR możliwa jest poprzez wdrożenie 117 działań ujętych w 24 kierunkach. Tym samym dokładne ich omówienie wykracza poza ramy niniejszego opracowania i poniżej zostaną przedstawione tylko te wątki, które dotyczą sytuacji osób niepełnosprawnych, szczególnie dzieci, a także ich rodziców/opiekunów, głównie matek w kontekście ich sytuacji na rynku pracy.

Priorytet Wiedza i kompetencje zakładający zwiększenie dostępu do edukacji, wspierania otwartości systemu edukacji, dążenie do wyższej jakości kształcenia, w dużej mierze dotyczy osób z niepełnosprawnością, a także ich rodzin. Za szczególnie istotne propozycje można uznać:

- Zwiększenie dostępu do E-learningu;
- Edukację przez całe życie, szczególnie możliwość przekwalifikowywania się, doksztalcania i doskonalenia osób dorosłych;
- Zwiększenie dostępu do kształcenia na poziomie wyższym młodzieży z obszarów wiejskich, rodzin wielodzietnych, a szczególnie młodzieży z niepełnosprawnością;
- Wczesną diagnozę zaburzeń rozwojowych i problemów zdrowotnych;
- Lepszy dostęp do edukacji dla osób niepełnosprawnych, ubogich, pochodzących z obszarów wiejskich;
- Zwiększenie dostępu do edukacji przedszkolnej zwłaszcza na obszarach wiejskich, z wykorzystaniem alternatywnych i nowo-

czesnych form wczesnej edukacji;

- Zapewnienie szerokiej i różnorodnej oferty edukacyjnej i szkoleniowej,
- Dostosowanie oferty kształcenia do potrzeb rynku pracy, połączone ze wzmocnieniem poradnictwa zawodowego;
- Kształcenie kadry, w tym pracowników socjalnych i doradców zawodowych;
- Kształtowanie tak zwanych kompetencji kluczowych, czyli takich umiejętności i postaw, które umożliwiają aktywne uczestnictwo w życiu gospodarczym, społecznym i publicznym.

Dla rodzin dzieci z gwn bardzo istotną kwestią jest umożliwienie dostępu do wczesnej i kompleksowej diagnozy zaburzeń rozwojowych. Ich sytuację życiową może także poprawić możliwość korzystania z dostosowanej do ich potrzeb i fachowej pomocy opieki społecznej. Cel ten może być osiągnięty poprzez wyższą jakość kształcenia pracowników opieki społecznej, w tym pracowników socjalnych i doradców zawodowych. Ułatwienia w dostępie do edukacji przedszkolnej, a także położenie w całym systemie kształcenia nacisku na kształtowanie kompetencji kluczowych może być istotnym czynnikiem umożliwiającym dzieciom z gwn aktywne uczestnictwo w życiu społecznym.

W Priorytecie Zatrudnienie, aktywizacja, mobilność położono nacisk na realizację działań służących zwiększeniu zatrudnienia, wspieraniu tworzenia nowych miejsc pracy, modernizacji organizacji i funkcjonowania rynku pracy i tworzeniu warunków dla mobilności geograficznej pracowników. Rodziny osób z niepełnosprawnością, a także same osoby z niepełnosprawnością, z pewnością skorzystają na upowszechnieniu elastycznych form zatrudnienia (telepraca, praca na część etatu, praca tymczasowa, praca sezonowa). Dodatkowo stworzenie sprzyjających warunków dla rozwoju mikroprzedsiębiorstw, w tym ułatwienia związane z uzyskiwaniem dotacji/pożyczek na podjęcie własnej działalności gospodarczej mogą się stać „magnesem dla rodzin dzieci z gwn, który umożliwi im wejście na otwarty rynek pracy. Aktywny udział w życiu publicznym i społecznym osobom z niepełnosprawnością utrudniają m.in. bariery architektoniczne. Dlatego też zapewnienie powszechnego dostępu do usług elektronicznych, co jest jednym z działań Priorytetu Przedsiębiorczość i innowacyjność, jest

wyjściem naprzeciw ich potrzebom. Szerokopasmowy Internet umożliwi osobom z niepełnosprawnością aktywne korzystanie z takich rozwiązań jak e-learning, e-podpis czy e-sąd.

Priorytet Integracja społeczna zawiera najwięcej propozycji działań skierowanych do osób z niepełnosprawnością oraz ich szeroko rozumianego otoczenia. Na szczególną uwagę zasługują następujące rozwiązania:

- dążenie do utworzenia kompleksowego systemu rehabilitacji na poziomie centralnym i lokalnym;
- zwiększenie dostępu do usług opiekuńczych;
- stworzenie systemu poradnictwa dotyczącego opieki nad osobami z niepełnosprawnością;
- ułatwienie dostępu do pomocy psychologicznej;
- rozwój różnorodnych form pomocy dla rodzin, w skład których wchodzi osoby przewlekle chore lub dzieci z niepełnosprawnością;
- wypracowanie i wdrożenie multidyscyplinarnego i kompleksowego podejścia do potrzeb osób z rzadkimi rodzajami niepełnosprawności
- stworzenie systemu wczesnej interwencji i diagnozy;
- likwidacja barier, w tym architektonicznych, komunikacyjnych, technicznych czy transportowych.

Autorzy NPR zwrócili także uwagę na włączenie w system wsparcia potencjału środowiska lokalnego poprzez np. promowanie działań wspierających więzi międzypokoleniowe. Programy profilaktyczne i terapeutyczne skierowane do dzieci i młodzieży mają umożliwić zapobieganie takim zjawiskom jak dziedziczenie biedy czy wyuczona bezradność. Cel ten może być także osiągnięty poprzez wdrożenie aktywnej polityki społecznej, w której głównym założeniem pracy socjalnej jest metoda aktywnej pomocy, a nie wypłata świadczeń w połączeniu z pomocą beneficjentom w pokonywaniu różnorodnych trudności np. związanych z wychowaniem dziecka czy powrotem na rynek pracy.

Priorytety Inwestycje i gospodarowanie przestrzenią oraz Dobre rządzenie wprowadzie nie zawierają działań skierowanych wprost do osób

z niepełnosprawnością i ich rodzin, jednakże działania w ich ramach podejmowane, np. modernizacja i rozwój transportu drogowego, kolejowego, lotniczego, rozwój infrastruktury związanej z kulturą czy sportem, zwalczanie korupcji etc., mogą przelożyć się na wzrost jakości ich życia.

Strategia Polityki Społecznej na lata 2007- 2013 jest dokumentem, który w sposób całościowy obejmuje politykę społeczną Polski włączając ją w nurt Unii Europejskiej. Ma ona, jak wszystkie poprzednio wymienione dokumenty, charakter deklaracyjny, określa obszary, w których konieczne są działania i daje ich przykłady. Wyznaczono w niej konkretne priorytety, których realizacja jest warunkiem uznania jej za skuteczną. Poniżej zostaną one pokrótce przedstawione.

Priorytet 1: poprawa warunków powstawania i funkcjonowania rodzin, wsparcie rodzin w wychowaniu i edukacji dzieci zawiera wiele propozycji rozwiązań służących wprowadzeniu udogodnień w funkcjonowaniu rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi. W szczególności należy zwrócić uwagę na takie propozycje jak:

- ✧ modyfikacja systemu świadczeń rodzinnych poprzez zwiększenie wysokości świadczeń,
- ✧ koordynacja systemów pomocy socjalnej na rzecz wsparcia rodzin z dziećmi,
- ✧ rozwinięcie łatwo dostępnego poradnictwa rodzinnego czy psychologicznego (Strategia Polityki Społecznej., 2005, s. 23-24).

Na szczególną uwagę zasługują propozycje zawarte w punkcie 1.2 niniejszej strategii. Dotyczą one poszukiwania rozwiązań umożliwiających połączenie pracy zawodowej z wychowaniem dzieci. Zaproponowano m.in. rozwijanie elastycznych form zatrudnienia i organizacji czasu pracy, możliwość łączenia urlopu wychowawczego z działaniami z zakresu reaktywacji zawodowej, a także rozwój instytucjonalnych form opieki nad dziećmi.

Podpunkt 1.4 w/w strategii dotyczy systemu pomocy dla rodzin, w których wychowują się dzieci z deficytami rozwojowymi. Podkreślono konieczność wczesnej diagnozy deficytów rozwojowych oraz dodatkowych, prowadzonych przez specjalistów, zajęć wyrównawczych. Zauważono także, że dzieciom i młodzieży z obszarów wiejskich potrzebny jest tani dostęp do Internetu, co umożliwi im wyrównanie

różnic edukacyjnych w porównaniu z dziećmi ze środowisk miejskich.

Wsparcie dla rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi, tak aby wyrównać ich szanse w podejmowaniu i kontynuowaniu nauki – to treść punktu 1.7 Strategii Polityki Społecznej na lata 2007-2013. Cel ten ma być realizowany w taki sposób, aby umożliwić dzieciom i młodzieży z niepełnosprawnością osiągnięcie maksymalnej samodzielności i odnalezienie się na rynku pracy. Elementy służące temu celowi to przede wszystkim pomoc mająca za zadanie zmniejszenie lub zniwelowanie skutków niepełnosprawności, czyli likwidację różnorodnych barier, zaopatrzenie w sprzęt rehabilitacyjny i przedmioty ortopedyczne, a także upowszechnienie szkolnictwa integracyjnego. Za ważne uznano także zapewnienie odpowiedniej ścieżki kształcenia, która jednocześnie będzie realizowała potencjał rozwojowy dziecka i możliwość wejścia i odnalezienia się na rynku pracy.

Autorzy Strategii Polityki Społecznej na lata 2007 - 2013 za istotne uznali także rozwijanie wczesnej diagnostyki dzieci z niepełnosprawnością (wczesna interwencja i wczesna stymulacja), a także badania screeningowe nowonarodzonych dzieci. Szczególną uwagę zwrócono na problem mukowiscydozy. Zaplanowano stworzenie Centralnego Ośrodka Leczenia Mukowiscydozy, promowanie zatrudnienia osób z tą chorobą w zawodach, które mogą wykonywać, a także promowanie w społeczeństwie wiedzy nt. mukowiscydozy.

Priorytet 2 Strategii Polityki Społecznej na lata 2007-2013 – wdrożenie aktywnej polityki społecznej także zawiera rozwiązania, z których mogą korzystać osoby bądź to z niepełnosprawnością bądź też wychowujące dzieci z różnego rodzaju trudnościami i deficytami. Na uwagę zasługuje szczególnie dążenie do utworzenia do 2013 roku we wszystkich miastach – siedzibach powiatów Centrów Integracji Społecznych, a na terenie gmin Klubów Integracji Społecznej. Zatrudnienie wspierane wydaje się być dobrym pomysłem powrotu lub wejścia na rynek pracy osób wykluczonych.

Kompleksowa rehabilitacja i aktywizacja osób niepełnosprawnych to treść trzeciego priorytetu niniejszej strategii. W poszczególnych jej punktach położono nacisk na takie zagadnienia jak:

- rehabilitacja zawodowa i społeczna osób niepełnosprawnych,
- tworzenie warunków do większej aktywności zawodowej osób

niepełnosprawnych,

- zapewnienie osobom niepełnosprawnym dostępu do usług społecznych,
- kształtowanie pozytywnych postaw wobec niepełnosprawności,
- reforma systemu rentowego,
- usprawnienie systemu rehabilitacji, na rzecz utrzymania możliwości aktywności zawodowej,
- rozwijanie całościowych systemów pomocy dla osób obarczonych nietypowymi rodzajami niepełnosprawności, wymagających kompleksowych i systemowych działań ze strony państwa (SPS..., 2005, s. 31-34).

Szczegółowe omówienie zaproponowanych rozwiązań nie służy celom założonym w niniejszym opracowaniu, jednakże warto zwrócić uwagę na kilka aspektów działań proponowanych w ramach Strategii Polityki Społecznej na lata 2007-2013. Jednym z nich jest rozwijanie całościowego podejścia do rehabilitacji i aktywizacji osób niepełnosprawnych od urodzenia/wczesnego dzieciństwa. Działania podejmowane od najwcześniejszych lat życia, prowadzone przez profesjonalistów, dostosowane do potrzeb konkretnej osoby mają jej umożliwić osiągnięcie samodzielności i podjęcie pracy w dorosłym życiu. Istotnym celem jest także zwiększenie poziomu zatrudnienia osób z niepełnosprawnością do 22%, połączone z działaniami antydyskryminacyjnymi i rozwojem elastycznych form zatrudnienia. Podkreślono także konieczność zwiększenia dostępności usług rehabilitacyjnych, szczególnie na terenach wiejskich, promowanie i tworzenie systemu usług asystenckich i ułatwienie dostępu do usług opiekuńczych, w tym wysokospecjalistycznych.

Niewątpliwie innowacyjnym w świetle aktualnie prowadzonej polityki społecznej w Polsce jest punkt 3.7 dotyczący systemów pomocy dla „osób obarczonych nietypowymi rodzajami niepełnosprawności” (SPS..., 2005, s. 37). Zwrócono uwagę na konieczność zainicjowania i stworzenia wielodyscyplinarnego podejścia do osób z mało znanymi bądź rozproszonymi w populacji niepełnosprawnościami.

Priorytet 4 – tworzenie warunków sprzyjających integracji w starzejącym się społeczeństwie – w niewielkim stopniu dotyczy poruszanych w niniejszym opracowaniu problemów. Zwraca uwagę

jednak uznanie za jeden z celów rozwoju form pomocy w okresowym wyręczaniu opiekunów rodzinnych, a także zapewnienie „godziwej minimalnej wysokości świadczeń” i ochrona ich realnej wartości (SPS...,2005, s. 36).

Aktywizacja i mobilizacja partnerów lokalnych do działań w społeczności lokalnej jest treścią Priorytetu 5. Cel ten ma być osiągnięty poprzez strategiczne planowanie lokalnej i regionalnej polityki społecznej a także profesjonalizację służb społecznych będących czynnikiem integracji lokalnej. Położono nacisk na profesjonalne kształcenie pracownika socjalnego i wdrożenie przyjętych w 2005 roku norm i standardów wykonywania pracy socjalnej, które są dookreślone w Ustawie o zawodzie pracownika socjalnego.

Wydawać by się mogło, że Priorytet 6 – partnerstwo publiczno-społeczne podstawą rozwoju usług społecznych – w nieznacznym stopniu dotyczy problematyki osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. Jednakże wsparcie postaw obywatelskich, w tym promocja działań prospołecznych, czy wsparcie lokalnych inicjatyw obywatelskich, a także pomoc inicjatywom mającym na celu kształtowanie postaw humanitarnych niewątpliwie może przyczynić się do poprawy wsparcia uzyskiwanego przez osoby z niepełnosprawnością i ich rodziny.

Priorytet 7 – integracja społeczno-zawodowa imigrantów nie zawiera treści, które dotyczą omawianego w niniejszym opracowaniu tematu.

Na szczeblach wojewódzkich Strategia Polityki Społecznej na lata 2007-2013 wymaga uszczegółowienia i wdrożenia jej poprzez opracowanie strategii wojewódzkich, powiatowych i gminnych.

Strategia Polityki Społecznej Województwa Lubelskiego na lata 2005-2013 jest dokumentem o charakterze planistycznym i określa cele polityki społecznej na najbliższe lata. Jej realizacja będzie oparta na Regionalnych Planach Działania w zakresie polityki społecznej (na lata 2005-2007, 2008-2010, 2011-2013) i rzecz jasna pokrywa się czasowo z NPR na lata 2007-2013 oraz Strategią Polityki Społecznej na lata 2007-2013. Główne jej treści oscylują wokół dążenia do integracji społecznej, która ma być działaniem wspólnotowym w oparciu o takie zasady jak: dialog, wzajemność, równorzędność.

Twórcy Strategii Polityki Społecznej Województwa Lubelskiego

na lata 2005-2013 zauważają, że jej dobre opracowanie będzie podstawą do „skutecznego pozyskiwania zewnętrznych środków finansowych z budżetu państwa i funduszy UE na realizację projektów ze sfery społecznej” (SPSWL, 2005, s. 6). Dlatego też istotnym celem Strategii jest analiza SWOT, która określa mocne i słabe strony, szanse i zagrożenia z zakresu polityki społecznej. Analiza ta, ujęta w sześciu punktach⁴, w sposób bardzo konkretny opisuje aktualną sytuację Województwa Lubelskiego. Jednocześnie jest ona bazą do opracowania celów strategicznych oraz celów szczegółowych je realizujących. Integralną częścią strategii są konkretne programy mające na celu osiągnięcie wyznaczonych założeń.

W analizie SWOT warto zwrócić uwagę na te mocne bądź słabe strony Województwa Lubelskiego, które są w istotny sposób związane z problematyką osób niepełnosprawnych, a szczególnie niepełnosprawnych dzieci i ich rodzin/opiekunów. Autorzy Strategii zauważyli, że w Województwie Lubelskim brakuje zintegrowanych działań w zakresie polityki społecznej. Przeważają pasywne formy wsparcia. Istotną trudnością jest nie zawsze właściwa ocena problemów w obszarze pomocy społecznej, niewystarczająca liczba pracowników socjalnych czy brak wystarczających środków finansowych w Powiatowych Centrach Pomocy Rodzinie. Dodatkowo brakuje placówek wyspecjalizowanych we wspieraniu osób z niepełnosprawnością oraz rodzin z osobą niepełnosprawną.

Słabą stroną Województwa Lubelskiego jest także niedostatecznie rozwinięty system edukacyjny dla osób z niepełnosprawnością, w niewielkim stopniu rozwinięta wczesna diagnostyka i rehabilitacja dzieci z niepełnosprawnością, a także niewielki stopień przystosowania obiektów użyteczności publicznej do potrzeb osób z niepełnosprawnością. Na tę trudną sytuację nakładają się dodatkowo problemy związane z zubożeniem mieszkańców, szczególnie na obszarach wiejskich i trudną sytuacją na rynku pracy. Jeżeli dodamy do tego nierównomierne rozmieszczenie na terenie Województwa sieci

⁴ Ogólna sytuacja Województwa, kapitał ludzki i społeczny, pomoc społeczna, niepełnosprawność, patologie i problemy społeczne wynikające z uzależnień, inicjatywa społeczna.

podmiotów udzielających wsparcia, to możemy zauważyć, że sytuacja rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością w Województwie Lubelskim może być uznana za istotnie trudną. Twórcy Strategii wprost zauważają zagrożenia, które mogą wynikać z takiej sytuacji. Wśród nich wymieniają pauperyzację społeczeństwa, szczególnie rodzin z osobą niepełnosprawną, a także utrwalanie się zjawisk prowadzących do wykluczenia społecznego.

Szanse dla rozwiązania tej sytuacji widzą oni w możliwości korzystania z funduszy UE przeznaczonych na reintegrację społeczną i zawodową osób zagrożonych wykluczeniem społecznym bądź już wykluczonych. Dlatego też istotne było takie określenie generalnego celu polityki społecznej Województwa Lubelskiego i celów strategicznych, aby w jak największym stopniu móc skorzystać z funduszy unijnych i poprawić zaistniałą sytuację.

Cel generalny polityki społecznej Województwa Lubelskiego sformułowano następująco: „Lubelszczyzna regionem pełnej integracji społecznej i wysokiego poziomu życia, stwarzającym możliwości zaspakajania potrzeb wszystkich mieszkańców oraz skutecznego rozwiązywania problemów z wykorzystaniem potencjału kapitału ludzkiego, aktywności organizacji pozarządowych i społeczności lokalnych (SPSWL, 2005, str. 71). W Strategii określono 6 celów strategicznych oraz cele szczegółowe. Do celów strategicznych należą:

- poprawa warunków jakości życia mieszkańców Województwa,
- rozwój kapitału ludzkiego i społecznego,
- efektywna pomoc społeczna,
- zapewnienie osobom niepełnosprawnym pełnego uczestnictwa w życiu społecznym,
- profilaktyka oraz ograniczanie problemów wynikających z uzależnienia od alkoholu i narkotyków,
- rozwój infrastruktury społecznej.

Z punktu widzenia niniejszego opracowania szczególnie istotne wydaje się dokładniejsze omówienie Celów 3 i 4. One też zostaną opisane nieco szczegółowiej. Realizacja celu, jakim jest efektywna pomoc społeczna, możliwa będzie poprzez rozwinięcie środowiskowych form wsparcia, poradnictwa specjalistycznego i rodzinnego oraz infrastruktury

społecznej. Za szczególnie istotne uznano działania skierowane do grup zagrożonych ekskluzją społeczną. Pomoc społeczna nie będzie efektywna bez zatrudnienia w niej osób posiadających profesjonalną wiedzę. Dlatego też wzmocnienie potencjału kadry instytucji społecznej jest jednym z celów szczegółowych realizujących Cel strategiczny nr 3.

Zapewnienie osobom niepełnosprawnym pełnego uczestnictwa w życiu społecznym możliwe będzie poprzez multidyscyplinarne, zintegrowane i kompleksowe działania, którymi objęte zostaną osoby w najwcześniejszych latach swojego życia. Dlatego też autorzy strategii za istotny uznali rozwój różnorodnych form wsparcia środowiskowego, które są kierowane do dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością. Za istotne uznano także promocję i wdrażanie aktywnych i innowacyjnych form wsparcia, które są dostosowane do realnych potrzeb i problemów osób z niepełnosprawnością. Pełne uczestnictwo osób niepełnosprawnych w życiu społecznym będzie także możliwe, jeżeli zapewni się im dostęp do adekwatnego do sytuacji na rynku pracy wykształcenia.

Warto także zwrócić uwagę na Cel 6, w którym to dąży się do zagwarantowania wszystkim mieszkańcom Województwa Lubelskiego równego dostępu do usług społecznych, które są efektywne i wysokiej jakości.

W SPSWL zamieszczono także szczegółowe programy działania umożliwiające realizację poszczególnych celów. Warto zwrócić uwagę na niektóre z nich. Program przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu poprzez efektywną politykę społeczną ma na celu zmniejszenie liczby osób podatnych na ekskluzję społeczną, a także zwiększenie inkluzji społecznej. Aby do tego doprowadzić, zostaną podjęte m.in. następujące działania:

- ✓ stworzenie sieci centrów integracji społecznej oraz klubów integracji społecznej,
- ✓ wspieranie tworzenia centrów aktywności lokalnej,
- ✓ tworzenie gminnych systemów opieki nad dzieckiem i jego rodziną,
- ✓ rozszerzanie współpracy z organizacjami pozarządowymi w zakresie pomocy społecznej,
- ✓ opracowanie standardu usług opiekuńczych i wprowadzenie go w życie.

Rezultatem osiągnięcia tego celu strategicznego będzie stworzenie lepiej zintegrowanego społeczeństwa, które zapewni swoim najsłabszym członkom adekwatne wsparcie.

Kolejnym istotnym programem zawartym w Strategii jest program wyrównywania szans osób niepełnosprawnych, przeciwdziałania ich wykluczeniu społecznemu oraz pomocy w realizacji działań na rzecz zatrudniania osób niepełnosprawnych. Wdrożenie tego programu ma pozwolić na aktywizację osób z niepełnosprawnością i ich usamodzielnienie. Dodatkowo przyczyni się do poprawy warunków i jakości ich życia, a jednocześnie zapewni im dostęp do adekwatnej rehabilitacji i wsparcia. Realizacja programu będzie się odbywała na pięciu płaszczyznach:

- ✓ zapobieganie powstawania zjawiska niepełnosprawności,
- ✓ ograniczanie i łagodzenie skutków niepełnosprawności,
- ✓ wspieranie edukacji i zatrudnienia w celu zapobiegania wykluczeniu społecznemu oraz wyrównywaniu szans życiowych osób niepełnosprawnych,
- ✓ współpraca z jednostkami kształcącymi,
- ✓ promowanie i wspieranie postaw obywatelskich (SPSWL...,2005, s. 100-101).

Na szczególną uwagę zasługują takie działania jak:

- ✓ dofinansowanie robót budowlanych w obiektach służących rehabilitacji,
- ✓ dofinansowanie zakładów opieki zdrowotnej w celu zakupu sprzętu rehabilitacyjnego,
- ✓ szkolenie wolontariuszy do pracy z osobami z niepełnosprawnością i ich rodzinami,
- ✓ wspieranie rozwoju sportu niepełnosprawnych,
- ✓ dostosowanie obiektów użyteczności publicznej do potrzeb osób z niepełnosprawnością,
- ✓ promocja i wprowadzanie nowych i elastycznych form pracy,
- ✓ tworzenie systemu ułatwiającego osobom niepełnosprawnym zdobycie wykształcenia na poziomie średnim bądź wyższym.

Jak zauważają twórcy Strategii, główne korzyści z realizacji tego programu to „zabezpieczenie różnorodnych potrzeb osób niepełnosprawnych oraz tworzenie jednolitej, kompletnej oferty wsparcia we

wszystkich powiatach województwa (SPSWL..., 2005, s. 105).

Istotną częścią Strategii jest także Wojewódzki Program Rozwoju Infrastruktury Społecznej. Aby osiągnąć postawione sobie cele należy dążyć do wyrównania poziomu infrastruktury w mieście i na obszarach wiejskich, a także:

- ✓ stworzyć infrastrukturę dla funkcjonowania społeczeństwa informacyjnego,
- ✓ rozwinąć bazę sportową i rekreacyjną,
- ✓ poprawić funkcjonowanie infrastruktury służącej zwiększeniu poziomu kulturalnego społeczeństwa,
- ✓ polepszyć infrastrukturalne warunki realizacji funkcji poradnictwa i doradztwa,
- ✓ wzmocnić bazę oświatową i szkoleniową,
- ✓ zmodernizować infrastrukturę ochrony zdrowia,
- ✓ wyrównać poziom infrastruktury społecznej w poszczególnych częściach regionu.

Jako źródła finansowania autorzy strategii wskazują przede wszystkim Fundusze Strukturalne, a w szczególności Europejski Fundusz Społeczny (ESF) oraz Europejski Fundusz Rozwoju Regionalnego (ERDF).

1.2. Wskazania do działań badawczych sytuacji rodziny z niepełnosprawnymi dziećmi

Niepełnosprawność jest okolicznością, która w istotny sposób wpływa na funkcjonowanie osoby nią dotkniętej, a także osób z jej otoczenia, w szczególności 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). „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).

Dość dobrze poznane są już uwarunkowania funkcjonowania na rynku pracy dorosłych osób niepełnosprawnych (Otrębski, Rożnowski, 2008). Zagadnieniem natomiast dotąd bardzo mało rozpoznany są trudności w funkcjonowaniu na rynku pracy rodziców z małym (do 7 roku życia) dzieckiem głęboko wielorako niepełnosprawnym. Spośród niewielu opracowań na ten temat, warto zwrócić uwagę na te, w których opisuje się szczególnie trudną sytuację kobiety – matki, w zdecydowanej większości rodzin podejmującej się ciągłego przebywania z dzieckiem, kosztem własnego rozwoju zawodowego (Brandon 2007; Winczura, 2007; Twardowski, 2008; Einam, Cuskelly 2009 – inny rok w wykazie 2002). Należy pamiętać, że fakt obecności w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością modyfikuje funkcjonowanie całego systemu rodzinnego, włącznie z dziadkami i krewnymi, jeśli zamieszkują wspólnie lub w niedalekiej odległości. Szczególne trudności przeżywają rodzice z małymi dziećmi, które wymagają stałej opieki i zazwyczaj nie są w stanie uczestniczyć w powszechnie dostępnych formach kształcenia przedszkolnego i później szkolnego. Wśród tego typu niepełnosprawności należy wymienić między innymi: zespół Downa, zespół kruchego chromosomu X, zespół Retta, niepełnosprawności sprzężone, ASD, upośledzenie umysłowe (Davis, Gavidia-Payne 2009; Wang, Brown 2009). Statystyki ogólnopolskie wskazują, że odsetek dzieci z niepełnosprawnością w przedszkolach wynosi aktualnie poniżej 1% (0,89%) (*Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2009/2010*, Warszawa 2010).

W obliczu ww. problemów trzeba stwierdzić, że system wsparcia tych rodzin jest dalece niewystarczający, większość z nich pozostawiona jest samym sobie i może bazować jedynie na własnych zasobach pomocowych lub zasobach najbliższej rodziny. W ramach realizowanej przez państwo polityki społecznej mogą one liczyć na propozycje wsparcia finansowego, które w znikomym sposób zabezpiecza, jedynie pomoc materialną w sytuacji osobistej opieki rodzica (najczęściej matki) nad małym dzieckiem. Sporadycznie, pojawiają się pozarządowe

inicjatywy wspierania rodzin z małym dzieckiem głęboko wielorako niepełnosprawnym w zakresie organizacji wczesnego wspomagania jego rozwoju, psychopedagogizacji rodziny dziecka, czy pracy socjalnej z nią.

Badania pilotażowe na temat: *Sposoby radzenia sobie rodziców z problemami wynikającymi z niepełnosprawności umysłowej ich dzieci*, prowadzone przez Katedrę Psychologii Rehabilitacji KUL (Sekta, 2005) pokazują, że działania służb społecznych wobec tej grupy rodzin, nie będąc oparte na rzetelnej i wszechstronnej diagnozie potrzeb i uwarunkowań funkcjonowania ich odbiorców, są nierzadko chaotyczne, sporadyczne i niepełne. Dodatkowo stan wiedzy pracowników służb społecznych z zakresu specyfiki potrzeb opiekuńczo-rehabilitacyjnych dziecka głęboko wielorako niepełnosprawnego jest niewystarczający. Wszystko to razem sprawia, że uzyskiwana pomoc jest niepełna, a czasem nieadekwatna. Ma to swoje negatywne konsekwencje w marginalizacji tych rodzin, nie zabezpieczając w przyszłości możliwości inkluzji społecznej rodziców (matek) opiekujących się małym dzieckiem.

Wyżej opisane problemy powodują także, iż częstym zjawiskiem staje się bierność zawodowa matek, które wykorzystując cały okres wydłużonego urlopu wychowawczego (do 6 roku życia dziecka) tracą kontakt z rynkiem pracy (nie pracują, nie podnoszą swoich kwalifikacji, dezaktualizuje się ich wiedza i kompetencje zawodowe). Po jego zakończeniu często zmuszone są do rezygnacji z aktywności zawodowej, nadal poświęcając się opiece nad dzieckiem.

O ile sprawowanie opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością do ukończenia przez nie 7 roku życia warunkuje często prawidłowość jego rozwoju i jest pewnego rodzaju koniecznością zasługującą na uznanie, to dalszą bierność zawodową rodziców (w szczególności dotyczy to matek) trzeba uznać za zjawisko niepokojące i niepożądane zarówno w wymiarze społeczno - gospodarczym (korzystanie z pomocy społecznej, nie wytwarzanie dochodu narodowego), jak i indywidualnym (frustracja, depresja, zatrzymanie rozwoju osobistego, zawodowego, ograniczenie relacji międzyludzkich). W skrajnych przypadkach może dochodzić do wykluczenia społecznego (także, np. zawodowego), a zagrożone nim są w zasadzie wszystkie rodziny borykające się z ww. problemami. Szczególnie widoczne jest to w środowiskach wiejskich.

1.3. Wskazania do działań badawczych w zakresie efektywności działań instytucji pomocy społecznej

Wymóg standaryzacji usług socjalnych i związanej z tym analizy ich jakości wynika m.in. z faktu, że w 2004 roku Polska stała się członkiem Unii Europejskiej i tym samym zobowiązała się do respektowania dyrektyw i wskazań w zakresie polityki społecznej i standardów działań pomocowych.

W 2000 roku kraje Unii Europejskiej przyjęły do realizacji Strategię Lizbońską, której celem jest uczynienie z UE obszaru o dynamicznie rozwijającej się gospodarce, przy jednoczesnym wzroście zatrudnienia i spójności społecznej oraz z poszanowaniem środowiska naturalnego. W brukselskich konkluzjach Rady Europejskiej z marca 2005 r. znalazły się wnioski z oceny pięciolecia realizacji Strategii Lizbońskiej, gdzie potwierdzono, że Europejski Model Społeczny opiera się na realizacji dwóch głównych celów: pełnego zatrudnienia i spójności społecznej. Strategia Polityki Społecznej przedstawiona przez Komisję Europejską w 2000 r. i w 2005 r. potwierdza te priorytety.

Równie istotne miejsce zajmuje spójność społeczna w dokumentach Rady Europy, a szczególnie w Strategii Spójności Społecznej z 2000 r. potwierdzonej i rozbudowanej w Zrewidowanej Strategii Spójności Społecznej z 2004 r., która była oparta na raporcie „Dostęp do praw społecznych w Europie”. We wszystkich wspomnianych dokumentach traktuje się jako oczywistą myśl, że odpowiednio zaprojektowana i wdrożona polityka społeczna stanowi inwestycję, która przynosi korzyści wszystkim obywatelom i całemu społeczeństwu. Działania zmierzające do integracji społecznej zwiększają potencjał rozwoju, a także sprzyjają zwiększaniu aktywności społecznej we wszystkich obszarach, m.in. na rynku pracy (www.mpips.gov.pl).

Kolejne istotne założenia Europejskiego Modelu Społecznego Unii Europejskiej i Rady Europy to:

- odpowiedzialność państwa za poziom i jakość życia wszystkich obywateli wyrażająca się m.in. w aktywnym przeciwdziałaniu rosnącemu ubóstwu i nadmiernemu rozwarstwieniu społecznemu;
- oparcie polityki społecznej na prawach społecznych i socjalnych, których katalog zawiera Zrewidowana Europejska Karta Społeczna -

podstawowy dla Europejskiego Modelu Społecznego dokument Rady Europy, jak i Karta Podstawowych Praw Unii Europejskiej włączona w całości do projektu Traktatu Konstytucyjnego;

- wielosektorowość i wielopoziomowość polityki społecznej, w której ważną rolę do odegrania mają sektor obywatelski i rynkowy oraz władze regionalne i lokalne przy aktywnej postawie państwa realizującego interes wspólny i chroniącego najbardziej podatnych na wykluczenie społeczne;
- uznanie znaczenia mocnych i trwałych więzi rodzinnych i społecznych za jeden z istotnych czynników zapobiegających powstawaniu problemów społecznych i gospodarczych;
- uwzględnianie trendów demograficznych w planowaniu polityki społecznej, a szczególnie takich zjawisk, jak zmieniająca się struktura wiekowa społeczeństwa, zmiany wzorów życia rodzinnego oraz migracje.

Odpowiednio zaprojektowana i wdrożona polityka społeczna stanowi inwestycję, która procentuje dla wszystkich obywateli. Działania zmierzające do integracji społecznej zwiększają potencjał rozwoju, a także sprzyjają zwiększaniu aktywności społecznej, także w obszarze rynku pracy (www.mpips.gov.pl).

Poza wspomnianymi powyżej wytycznymi dla krajów członkowskich Unii Europejskiej wyznacznikami istotnymi dla konstrukcji metodologii badań instytucji pomocy i integracji społecznej jest aktualnie obowiązujące w naszym kraju regulacje prawne (prezentowane poniżej w punkcie 3) oraz sygnalizowana wyżej w punkcie 1 *Strategia Polityki Społecznej* na lata 2007-2013 (www.mpips.gov.pl). Nie można pominąć też stanu wiedzy naukowej, szczególnie w aspekcie porządku pojęciowego, jako podstawy poprawności metodologicznej.

Polityka społeczna państwa realizowana jest między innymi poprzez działania pomocy społecznej rozumianej przez nas jako: *jedna z instytucji państwa, której głównym zadaniem jest pomoc osobom i rodzinom w radzeniu sobie w trudnych sytuacjach życiowych, których nie mogą one przezwyciężyć przy wykorzystaniu swoich możliwości, uprawnień i własnych środków* (Gierszewska, 2002). Realizowana jest ona głównie przez sektor państwowy (administracja rządowa i samorządowa), pozarządowy, ale także przez sektor prywatny (najczęściej firmy realizujące ideę społecznej odpowiedzialności biznesu).

Jednym z działań w pomocy społecznej jest natomiast praca socjalna, które zgodnie z Ustawą o pomocy społecznej z 12 marca 2004 definiowana jest jako: *działalność zawodowa mając na celu pomoc osobom i rodzinom we wzmacnianiu lub odzyskiwaniu zdolności do funkcjonowania w społeczeństwie poprzez pełnienie odpowiednich ról społecznych oraz tworzenie warunków sprzyjających temu celowi*. Pracą socjalną nie jest wypłacanie świadczeń i zasiłków z pomocy społecznej, ale działalnością której przedmiotem jest jednostka, grupa (np. rodzina) lub środowisko lokalne (Granosik, 2006). Realizuje funkcje: ratowniczą, wspierającą, profilaktyczną i partycypacyjną (Trafiałek, 2010). Pełni zasadniczą rolę w modelu aktywnej polityki społecznej kiedy oparta jest na zasadach aktywizacji, samodzielności i subsydiarności (Krzyszkowiak, 2005).

Skuteczność pracy socjalnej w Polsce nie zawsze jest satysfakcjonująca. Nierzadko brakuje odpowiednich instrumentów aktywizacji klientów, zaś współpraca pomiędzy placówkami pomocowymi, a np. Centrami Integracji Społecznej nie funkcjonuje prawidłowo (Trafiałek, 2010). Literatura przedmiotu dość obszernie opisuje działania pozorne w pomocy społecznej. Definicja naukowa tego zjawiska ma dwa istotne wymiary: problematyczny związek działanie – cel oraz klimat społeczny związany z tym działaniem (Lutyński, 1996). Wśród cech charakterystycznych działań pozornych wymieniane są: *działanie podejmowane jest dla zrealizowania jakiegoś ważnego społecznie celu, działanie to nie realizuje owego celu lub nie przyczynia się do jego realizacji, o tym, że działanie to jest nieprzydatne wie wiele osób z danej zbiorowości, oficjalnie nikt się nie przyznaje do tego, że owo działanie nie realizuje danego celu; co ważne wszystkie działania pozorne zawierają jakiś element fikcji odnoszący się do ich przebiegu czy celu* (Lutyński, 1996). Do działań pozornych można zaliczyć: programy/projekty inkluzji, których efekt jest daleki od zamierzonego (Trawkowska, 2007); pozorowaną pracę socjalną (np. profesjonalnie przeprowadzona rozmowa, pracownik odtwarza przygotowany schemat, mało obchodzą go odpowiedzi klienta, ważny jest tylko zapis owej rozmowy i ślad w dokumentacji); współpracę ze specjalistami, np. konsultantami wspierającymi pracowników socjalnych, którzy mają mało inicjatywy czy z racji organizacji pracy nie mają możliwości współpracy (np. ich

siedziba jest w głównej siedzibie OPS a pracownicy z filii mają utrudniony dostęp do nich) (Trawkowska, 2006); pozorne rozwiązywanie problemów społecznych na poziomie lokalnym, np. poprzez tworzenie powiatowych strategii rozwiązywania problemów społecznych (Krzyszkowski, 2005); pozorne działania samych klientów pomocy społecznej, np. nie korzystają z oferowanego im wsparcia, ale uważają, że nikt nie chce rozwiązać ich problemu lub rozwiązują go w sposób dla siebie najkorzystniejszy, zaś najmniej korzystny dla osób od nich zależnych, np. dzieci czy osoby starszej lub oszukują pracowników socjalnych (Kawczyńska – Butrym, 2001).

W naszej opinii bardzo ciekawą i sprzyjającą usamodzielnianiu się świadczeniobiorców pomocy społecznej odmianą pracy socjalnej są *Programy Aktywności Lokalnej* - PAL. Są to instrumenty aktywnej integracji i można je zaliczyć do tzw. trzeciej metody pracy socjalnej. Podstawą prawną ich tworzenia jest - art. 110 ust. 10 lub art. 112 ust. 12 ustawy o pomocy społecznej zgodnie z którym, Rada Gminy lub Rada Powiatu, biorąc pod uwagę potrzeby w zakresie pomocy społecznej, opracowuje i kieruje do wdrożenia lokalne programy pomocy społecznej. PAL są oparte i wywodzą się z metody pracy środowiskowej polegającej na organizowaniu w społeczności lokalnej współpracy różnorodnych instytucji publicznych, organizacji pozarządowych oraz mieszkańców na rzecz poprawy określonych warunków życia (Murynowicz – Hetka, 2006). Ich zasadniczą rolą jest aktywizowanie społeczności lokalnej. W praktyce pracy socjalnej zdarza się, że praca grupowa mylona jest z środowiskową i nierzadko programy te mają charakter życzeniowy (Faliszek, Leśniak – Berek, 2010).

Szukając sposobów zaradzenia bólom pracy socjalnej przekładającym się na niesatysfakcjonujący świadczeniobiorców poziom wsparcia społecznego jaki otrzymują, nasze myślenie idzie w kierunku zagadnień ewaluacji i związanych z nią standaryzacją usług oraz oceną skuteczności i efektywności działań pomocowych.

Ewaluacja jest dziedziną nauki, zbiorem koncepcji teoretycznych oraz procesem (Ornacka, 2011). W bardzo szerokim ujęciu, to usystematyzowane badanie społeczno-ekonomiczne, które ocenia wartość i jakość programów publicznych (Forunier, 2005) i nie należy utożsamiać jej z oceną. W dziedzinie pomocy społecznej ewaluacja może być

wykorzystywana na poziomie organizacji (ewaluacja pomocy społecznej) lub na poziomie pracy socjalnej (ewaluacja w pomocy społecznej). Ewaluacja działań o charakterze pomocowym powinna być przeprowadzona na poziomach: instytucji pomocy społecznej (struktury, zasoby, organizacja, itp.), procesu (elementy usługi) oraz wyniku (Ornacka, 2011). Żeby dokonać ewaluacji usług w pomocy społecznej lub w pracy socjalnej muszą istnieć ich określone standardy (Szatur – Jaworska, 2010). Zadaniem ewaluacji jest pomaganie w tym, aby proces standaryzacji usług był maksymalnie kompletny i obejmował różne wymiary i aspekty. Jednocześnie ma pozwolić na to, aby po zakończeniu usługi klient, usługodawca, etc. mógł ją ocenić (Ornacka, 2011).

W koncepcji naszych badań i analiz skupiamy się na ocenie stopnia efektywności działań pomocowych prowadzonych wobec rodzin (szczególnie matek) z małym dzieckiem głęboko wielorako niepełnosprawnym. Efektywność działań pomocowych (wsparcia społecznego) spostrzegamy jako uwarunkowanie zadowolenia z własnego życia (jakości życia). W zakresie ewaluacji działań pomocowych można za Szarfenbergiem (2011) rozumieć ją także jako Bilans korzyści i kosztów. Gdzie korzyści są po stronie świadczeniobiorców, a koszty po stronie świadczeniodawców. Można zatem postawić pytanie: jak prowadzić działania pomocowe wobec rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem aby odczuwane przez nią zadowolenie z zaspokojenia potrzeb i satysfakcja z własnego życia były wysokie?

Sytuacja kobiet (matek) w związku z wychowywaniem małego dziecka z głęboką wieloraką niepełnosprawnością jest bardzo niekorzystna i sprzyja wycofywaniu się ich z życia społecznego a w konsekwencji marginalizacji. Spostrzeżenia te potwierdzają prowadzone w kolejnych latach badania na zlecenie PFRON w województwie łódzkim (Krzyszowski 2010); badania 56 rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym prowadzone przez Kawczyńską-Butrym (2001a) w dawnym województwie chełmskim; badania prowadzone przez Polskie Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (Warzywoda-Kruszyńska, Mikołajczyk-Lerman, 2011).

2. Socjoekonomiczne i demograficzne czynniki charakteryzujące funkcjonowanie rodziny z dzieckiem głęboko wielorako niepełnosprawnym

Chcąc opisać specyfikę funkcjonowania rodzin z dziećmi głęboko wielorako niepełnosprawnymi nie sposób używać charakterystyk innych niż te, za pomocą których opisuje się funkcjonowanie każdej innej rodziny. O tym, że jakieś zjawisko w analizowanej grupie jest specyficzne (odrębne) możemy bowiem mówić tylko i wyłącznie wtedy, gdy porównamy je w zakresie tych samych charakterystyk do jego przejawów w innej (innych) grupie lub populacji generalnej. W naszych badaniach jednym z analizowanych zjawisk jest, ogólnie mówiąc, funkcjonowanie rodziny z dzieckiem gwn. Jego odrębności (specyfiki) w stosunku do populacji rodzin z dziećmi sprawnymi szukamy w wielu obszarach, jednymi z nich są charakterystyki w aspektach socjoekonomicznych i demograficznych. Należy przy tym podkreślić, że chodzi nam tylko o te elementy, których rozpoznanie może być przydatne w organizowaniu różnorodnych form wsparcia rodzin z dziećmi gwn, w tym w szczególności ukierunkowanego na zwiększanie aktywności zawodowej rodziców (opiekunów).

Ze względu na fakt dużej obecności w literaturze przedmiotu danych statystycznych dotyczących rodzin z dziećmi sprawnymi i jednocześnie brak opisu funkcjonowania rodzin z dziećmi gwn w analizowanych obszarach w swoich działaniach badawczych skupiliśmy się na tych drugich. Świadomie zrezygnowaliśmy z włączenia do badań pierwszej z nich. W zawiązku z powyższym poczynione zatem zostaną tylko niektóre, najbardziej istotne porównania, dla których dane można będzie pozyskać z dostępnej literatury przedmiotu i oficjalnych statystyk urzędowych (np. statystyki publicznych służb zatrudnienia, Badanie Aktywności Ekonomicznej Ludności (GUS, 2009), Badanie Budżetów Gospodarstw Domowych (GUS, 2011c) lub innych badań (w tym własnych).

Z uwagi na to, że termin „rodzina” w naukach społecznych doczekał się wielu różnych definicji (Turowski 2001, Szlendak 2011), a rozstrzygnięcie o ich słuszności i przydatności nie jest celem naszej pracy, w niniejszych badaniach na użytek analizy socjoekonomicznej

i demograficznej posłużono się terminem „gospodarstwo domowe”. Wybór ten wskazuje na to, że przedmiotem analiz w tej części są bardziej aspekty ekonomiczne czy organizacyjne związane z funkcjonowaniem grupy osób wspólnie wychowujących niepełnosprawne dziecko aniżeli charakter relacji pokrewieństwa, powinowactwa czy społecznych łączących te osoby. Mając zatem na myśli charakterystykę funkcjonowania rodzin z dziećmi gwn, de facto badamy funkcjonowanie gospodarstw domowych, które rozumiane są, zgodnie z definicją stosowaną przez Główny Urząd Statystyczny, jako *zespół osób spokrewnionych ze sobą lub niespokrewnionych, mieszkających razem i wspólnie utrzymujących się (gospodarstwo domowe wieloosobowe) lub osoba utrzymująca się samodzielnie, bez względu na to, czy mieszka sama, czy też z innymi osobami (gospodarstwo domowe jednoosobowe)*. W myśl tej definicji członkowie rodziny mieszkający wspólnie, ale utrzymujący się oddzielnie, tworzą odrębne gospodarstwa domowe. Wielkość gospodarstwa domowego jest zaś określana liczbą osób wchodzących w jego skład (GUS, 2011).

Jak już wspomniano wyżej, w kręgu zainteresowania znalazły się te charakterystyki funkcjonowania gospodarstwa domowego, które mają wpływ na aktywność zawodową rodziców (prawnych opiekunów) niepełnosprawnych dzieci, a szczegółowa wiedza o nich może posłużyć do organizowania różnorodnych form wsparcia. Analizie poddano zatem:

- **warunki materialne** gospodarstwa domowego,
- **czas**, jaki rodzice (opiekunowie) przeznaczają na opiekę nad dziećmi, w szczególności niepełnosprawnymi do 7 roku życia,
- **skład** gospodarstwa domowego,
- **wsparcie** społeczne i instytucjonalne, jakie otrzymują rodzice (opiekunowie) w opiece nad dzieckiem, oraz
- samą **aktywność zawodową** rodziców (prawnych opiekunów dziecka).

2.1. Warunki materialne gospodarstwa domowego

Ich rozpoznanie i określenie czy różnią się istotnie od populacji generalnej gospodarstw domowych pozwoli na ustalenie, czy i w jakim zakresie potrzebna jest badanej zbiorowości pomoc w postaci materialnej (rzeczowej lub finansowej) i na co powinna ona być przeznaczona.

Sytuacja materialna wpływa na aktywność zawodową. Dzięki środkom rzeczowym oraz finansowym rodzina jest w stanie zaspokajać potrzeby podstawowe, które według Masłowa (2006) są potrzebami braku. Ich zaspokojenie w niezadowalającym stopniu powoduje wzmożoną aktywność jednostki ku ich pełnej realizacji. Stosunkowo kiepska sytuacja materialna gospodarstwa domowego powinna zatem skłaniać jego zdolnych do pracy członków do poszukiwania źródeł zarobkowania, w szczególności w formie pracy zawodowej. Brak możliwości jej podjęcia (zaspokojenia potrzeb podstawowych) prowadzi z kolei do frustracji i pogorszenia jakości życia. Świadczyć to będzie również o potrzebie udzielenia wsparcia w tym zakresie.

Stosunkowo dobra sytuacja materialna wiąże się z dążeniem do utrzymania aktywności zawodowej i świadczy o braku potrzeby wsparcia w tym obszarze. Scharakteryzowanie niżej wymienionych aspektów wiążących się z dobrą sytuacją materialną pozwoli na określenie wzorców poprawnego oraz efektywnego radzenia sobie rodziny z sytuacją trudną, jaką jest wychowywanie dziecka gwn. Pomoże to w zaplanowaniu takich form wsparcia, które prowadziłyby do upowszechniania tych pozytywnych wzorów funkcjonowania.

2.2. Czas poświęcany na opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym do 7 roku życia

Dziecko niepełnosprawne z reguły wymaga więcej opieki niż dziecko sprawne. Wiąże się to zarówno z późniejszym pojawianiem się zdolności do wykonywania wielu czynności życia codziennego lub niepojawianiem się ich wcale (np. higiena osobista), jak i z koniecznością zorganizowania dziecku zajęć rehabilitacyjnych czy wizyt u lekarza, w których musi uczestniczyć osoba sprawująca nad nim opiekę. Czas rodzica poświęcany na te czynności naturalnie ogranicza czas, który

mógłby być przeznaczony na aktywność zawodową. Identyfikacja ilości czasu poświęcanego przez poszczególnych członków gospodarstwa domowego (szczególnie rodziców) na czynności opiekuńcze i rehabilitacyjne związane z dzieckiem niepełnosprawnym ułatwia dostosowanie form wsparcia do konkretnych potrzeb rodzin z dziećmi gwn. Opis tego aspektu funkcjonowania pozwoli także zauważyć różne sposoby radzenia sobie rodziców (opiekunów) w zakresie godzenia opieki nad dziećmi z innymi obowiązkami, w tym z aktywnością zawodową i/lub wykazą uwarunkowania braku możliwości pogodzenia tych obszarów. W tej ostatniej sytuacji należy spodziewać się ograniczonych możliwości zaspokojenia potrzeb podstawowych i gorszej sytuacji materialnej badanych podmiotów. Będzie to stanowiło cenny materiał do opracowania rekomendacji dotyczących systemu wsparcia badanej zbiorowości w zakresie organizacji czasu poświęcanego na zapewnienie opieki niepełnosprawnemu dziecku.

2.3. Skład gospodarstwa domowego

Liczba i rodzaj osób wchodzących w skład gospodarstwa domowego może stanowić czynnik wspomagający bądź utrudniający funkcjonowanie rodziny. Istotne jest zatem rozpoznanie, czy osoby te same wymagają opieki (np. starsi dziadkowie, dzieci) czy też mogą stanowić wsparcie dla rodziców (np. sprawni dziadkowie, dzieci w okresie późnej adolescencji lub wczesnej dorosłości). Istotne jest tu również rozpoznanie czy sprawujący opiekę są małżeństwem czy też osobami samotnie wychowującymi dziecko (dzieci). Czynniki te będą zapewne przekładać się zarówno na ilość czasu poświęcanego przez rodzica na opiekę nad dzieckiem, jak i na możliwość podejmowania aktywności zawodowej. Będą także miały związek z sytuacją materialną poprzez zwiększenie przychodu gospodarstwa domowego (liczba osób zarabujących) lub pomniejszenie go (więcej osób zużywających wspólne środki).

2.4. Wsparcie społeczne i instytucjonalne

Radzenie sobie z sytuacją trudną, jaką jest wychowywanie niepełnosprawnego dziecka łatwiejsze jest, gdy można liczyć na wsparcie. To, które jest świadczone przez instytucje pomocy społecznej dotyczy głównie aspektu materialnego. Oferowane przez krewnych i znajomych zapewne bardziej wiąże się z pomocą organizacyjną i dotyczącą sfery psychicznej. Oba rodzaje są przydatne we wspieraniu funkcjonowania rodziny. Ponadto istotne jest także pozyskanie informacji o korzystaniu ze wsparcia oferowanego przez organizacje pozarządowe, samorządy lokalne, pracodawców. Pozwala to na nakreślenie „mapy wsparcia”, z którego korzystają badane podmioty oraz określenie braków w tym zakresie. Przydatne jest także wykrycie ewentualnych związków różnych form otrzymywanego wsparcia z aktywnością zawodową, co pomaga w określeniu ich przydatności. Będzie to cenna wskazówka do opracowania rekomendacji tworzenia systemu wsparcia.

2.5. Aktywność zawodowa rodziców (opiekunów)

Poprzez ujęcie różnorodności sytuacji zawodowej (np. bezrobocie, praca w pełnym i niepełnym wymiarze, prowadzenie działalności gospodarczej bądź gospodarstwa rolnego) i zestawienie ich ze zmiennymi wyjaśniającymi możliwe będzie oszacowanie siły związku (ew. wpływu) pomiędzy nimi. Poddany badaniu będzie nie tylko sam fakt wykonywania pracy zawodowej, ale także jej poszukiwanie bądź powody zaniechania poszukiwania. Niezwykle istotne znaczenie ma wykrycie związków aktywności zawodowej z płcią. O ile powszechnie wiadomo, że kobiety są w trudniejszej sytuacji na rynku pracy, o tyle nie jest znana skala tego zjawiska w przypadku matek wychowujących niepełnosprawne dzieci. Jej ustalenie ma istotne znaczenie dla kryteriów, jakimi kierują się instytucje organizujące konkursy, chociażby w ramach Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki, przydzielając środki finansowe na realizację projektów.

3. Europejski i krajowy wymiar dostępności pomocy dla rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym - analiza prawna

Dorota Gąsior

3.1. Wytyczne ogólne

W Unii Europejskiej (UE) za politykę wobec osób niepełnosprawnych odpowiadają przede wszystkim państwa członkowskie. Ma to związek z obowiązującą w UE zasadą pomocniczości, zgodnie z którą *to, co może być dobrze zrobione na poziomie krajowym, tam powinno być zrobione*. Wiele działań krajów członkowskich inspirowanych było polityką wdrażaną przez Radę Europy (RE) i Organizację Narodów Zjednoczonych (ONZ). Na ich osiągnięciach i doświadczeniach bazuje w znacznej mierze również Unia Europejska, tworząc strategię działania na rzecz osób niepełnosprawnych.

Pierwszym dokumentem, w którym Wspólnota Europejska przedstawiła ogólną strategię działania na rzecz osób niepełnosprawnych, był komunikat Komisji Europejskiej (KE) z 1996 r. w sprawie równych szans osób z niepełnosprawnością. Kamieniem milowym w tym zakresie było natomiast podpisanie w 1997 r. Traktatu *Amsterdamskiego*. Był on pierwszym traktatem, w którym UE odniosła się bezpośrednio do kwestii niepełnosprawności. Nałożono w nim obowiązek przeciwdziałania dyskryminacji osób niepełnosprawnych. Po podpisaniu *Traktatu Amsterdamskiego* znacznie zwiększył się zakres inicjatyw podejmowanych przez UE w kierunku prowadzenia spójnej polityki na rzecz osób z niepełnosprawnością.

Nowa strategia Unii Europejskiej wobec niepełnosprawności to przede wszystkim:

- wyrównywanie regionalnych nierówności w sytuacji niepełnosprawnych obywateli wspólnoty w poszczególnych krajach członkowskich,
- upowszechnianie problematyki niepełnosprawności we wszystkich inicjatywach podejmowanych przez KE,
- wzmacnianie współpracy między krajami członkowskimi,

zbieranie oraz wymiana informacji, danych statystycznych i przykładów dobrej praktyki,

- uwrażliwianie społeczeństwa oraz władz na prawa i potrzeby osób z niepełnosprawnością,
- ścisła współpraca Komisji Europejskiej z organizacjami pozarządowymi działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych.

Deklaracja Madrycka z 2002 r. wskazuje między innymi:

- Nic o niepełnosprawnych bez niepełnosprawnych,
- Osoby z niepełnosprawnością chcą równych szans, a nie litości,
- Tworzenie społeczeństwa dla wszystkich,
- Tworzenie dostępnego otoczenia,
- Pełna równość i uczestnictwo we wszystkich sferach życia,
- Niezależne życie,
- Szacunek dla różnorodności,
- Osoby z niepełnosprawnością jako aktywni obywatele.

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), jako główny cel przyjmuje 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. Do osób niepełnosprawnych zalicza się te osoby, które mają 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. W rozumieniu niniejszej konwencji:

- **Komunikacja** - obejmuje języki, wyświetlanie tekstu, alfabet Braille’a, komunikację przez dotyk, dużą czcionkę, dostępne multimedia, jak i sposoby, środki i formy komunikowania się na piśmie, przy pomocy słuchu, języka uproszczonego, lektora oraz wspomagane (augmentatywne) oraz alternatywne, włączając dostępną technologię informacji i komunikacji.

- **Język** – obejmuje język mówiony i język migowy oraz inne formy przekazu niewerbalnego.

- **Dyskryminacja ze względu na niepełnosprawność** – oznacza jakiegokolwiek różnicowanie, wykluczanie lub ograniczanie ze względu na niepełnosprawność, którego celem lub skutkiem jest naruszenie lub zniweczenie uznania, korzystania z, lub wykonywania wszelkich praw człowieka i podstawowych wolności w dziedzinie polityki, gospodarki, społecznej, kulturalnej, obywatelskiej lub w jakiegokolwiek innej, na zasadzie równości z innymi osobami. Obejmuje to wszelkie przejawy dyskryminacji, w tym odmowę racjonalnego usprawnienia.

- **Racjonalne usprawnienie** – oznacza konieczne i odpowiednie zmiany i dostosowania, nie pociągające nieproporcjonalnego lub nadmiernego obciążenia, jeśli jest to potrzebne w konkretnym przypadku, w celu zapewnienia osobom niepełnosprawnym możliwości korzystania z wszelkich praw człowieka i podstawowych wolności oraz ich wykonywania na zasadzie równości z innymi osobami.

- **Uniwersalne projektowanie** – oznacza projektowanie produktów, środowiska, programów i usług w taki sposób, by były użyteczne dla wszystkich, w możliwie największym stopniu, bez potrzeby adaptacji lub specjalistycznego projektowania. „Uniwersalne projektowanie” nie wyklucza pomocy technicznych dla szczególnych grup osób niepełnosprawnych, jeżeli jest to potrzebne.

Konwencja opiera się na następujących zasadach:

- a) poszanowanie przyrodzonej godności, autonomii osoby, w tym swobody dokonywania wyborów, a także poszanowania niezależności osoby,
- b) niedyskryminacja,
- c) pełny i skuteczny udział w społeczeństwie i integracja społeczna,
- d) poszanowanie odmienności i akceptacja osób niepełnosprawnych, jako mających wkład w różnorodność rodziny ludzkiej i będących częścią ludzkości,
- e) równość szans,
- f) dostępność,
- g) równość mężczyzn i kobiet,
- h) poszanowanie rozwijających się zdolności niepełnosprawnych dzieci oraz poszanowanie prawa dzieci niepełnosprawnych do zachowania tożsamości.

Stanowi ona, że Państwa Strony zobowiązują się do zapewnienia, popierania pełnej realizacji wszystkich praw człowieka, podstawowych wolności wszystkich osób niepełnosprawnych bez jakiegokolwiek dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność.

W tym celu Państwa Strony zobowiązują się do:

- a) przyjęcia wszelkich odpowiednich środków ustawodawczych, administracyjnych i innych w celu wdrożenia praw uznanych w niniejszej konwencji,
- b) podjęcia wszelkich odpowiednich środków, w tym ustawodawczych, w celu zmiany lub uchylecia obowiązujących ustaw, rozporządzeń, zwyczajów i praktyk, które dyskryminują osoby niepełnosprawne,
- c) uwzględniania wymogu ochrony i popierania praw człowieka w odniesieniu do osób niepełnosprawnych w każdej polityce i każdym programie działania,
- d) powstrzymywania się od angażowania się w jakiekolwiek działania lub praktyki, które są niezgodne z niniejszą konwencją i zapewnienia, że władze oraz instytucje publiczne będą działały zgodnie z niniejszą konwencją,
- e) podejmowania wszelkich odpowiednich działań w celu wykluczenia dyskryminowania ze względu na niepełnosprawność przez jakąkolwiek osobę, organizację lub prywatne przedsiębiorstwo,
- f) podejmowania lub popierania badań i wytwarzania oraz zapewnienia dostępności oraz korzystania z towarów, usług, wyposażenia i urządzeń uniwersalnie zaprojektowanych, zgodnie z definicją zawartą w art. 2 niniejszej konwencji, i które powinny wymagać możliwie jak najmniejszych dostosowań i ponoszenia jak najmniejszych kosztów w celu zaspokojenia szczególnych potrzeb osób niepełnosprawnych, a także zobowiązują się do popierania zasady uniwersalnego projektowania przy tworzeniu norm i wytycznych,
- g) podejmowania lub popierania badań i tworzenia oraz popierania dostępności oraz wykorzystywania nowych technologii, w tym technologii informacyjno-komunikacyjnych, przedmiotów wspierających poruszanie się, urządzeń i wspomagających technologii, odpowiednich dla osób niepełnosprawnych, traktując priorytetowo

- technologie dostępne po przystępnych cenach,
- h) zapewniania osobom niepełnosprawnym dostępnej informacji o przedmiotach wspierających poruszanie się, urządzeniach i wspomagających technologiach, w tym nowych technologiach, a także o innych formach pomocy, usług i ułatwień,
 - i) popierania szkoleń specjalistów i personelu pracującego z osobami niepełnosprawnymi, w zakresie praw uznanych w niniejszej konwencji, tak aby lepiej świadczone były pomoc i usługi gwarantowane na mocy tych praw.

Czytamy w niej także, że w odniesieniu do praw gospodarczych, społecznych i kulturalnych, każde z Państw Stron zobowiązuje się podjąć kroki, wykorzystując maksymalnie dostępne mu środki i gdy to potrzebne, w ramach współpracy międzynarodowej, w celu stopniowego osiągnięcia pełnej realizacji praw, bez uszczerbku dla tych zobowiązań zawartych w niniejszej konwencji, które, zgodnie z prawem międzynarodowym, mają skutek natychmiastowy. Przy tworzeniu i wdrażaniu ustawodawstwa i polityki celem wprowadzenia w życie niniejszej konwencji, a także w toku podejmowania decyzji w zakresie spraw związanych z osobami niepełnosprawnymi, Państwa Strony będą ściśle konsultować się z osobami niepełnosprawnymi, a także angażować te osoby, w tym niepełnosprawne dzieci, w te procesy, za pośrednictwem reprezentujących je organizacji.

Unia Europejska uznaje usuwanie barier środowiskowych za klucz do równych szans osób niepełnosprawnych. Bariery, na które napotykają osoby niepełnosprawne - architektoniczne, techniczne, w komunikowaniu się oraz wynikające z nastawienia, czy niezrozumienia przez społeczeństwo, bardziej utrudniają im codzienne życie i możliwość pełnego wykonywania ról społecznych, niż sama niepełnosprawność. Działania te skierowane są również na rodziców niepełnosprawnych dzieci.

3.2. Dziecko z niepełnosprawnością w rodzinie - wskazania UE

Narodziny dziecka to niewątpliwie święto dla całej rodziny, pojawiają się uczucia radości, ale jednocześnie różne obawy. W przypadku narodzin dziecka niepełnosprawnego rodzicom niezwykle trudno odnaleźć się w nowej sytuacji. Istnieje wówczas ogromna potrzeba

akceptacji, zrozumienia ze strony najbliższych, różnorodnych instytucji świadczących pomoc, a także środowiska pracy rodziców dziecka z niepełnosprawnością.

Narodowe polityki Unii Europejskiej są kształtowane uwarunkowaniami demograficznymi, ekonomicznymi, społecznymi, a także kulturowymi danego kraju. W literaturze przedmiotu (Esping-Andersen, 2010) wyróżnia się różne modele państwa opiekuńczego, wśród których wymienia się model liberalny, konserwatywny i socjaldemokratyczny. Analizy procesów realnych pozwoliły na dodanie do powyższych także modelu "południowoeuropejskiego" czy "środkiemnomorskiego" (zwanego także elementarnym). Powyższe modele charakteryzują się cechami odgrywającymi dużą rolę w konstytuowaniu rozwiązań z zakresu polityki rodzinnej.

W obecnej dobie można stwierdzić, że wszystkie systemy polityki rodzinnej stoją wobec fundamentalnych wyzwań wynikających ze zmian demograficznych, społecznych, a także politycznych, mających znaczący wpływ na powstawanie i funkcjonowanie rodziny.

Dotychczasowe *polityki rodzinne* w Unii Europejskiej stanowiły przede wszystkim system danego państwa. Jednakże pod koniec XX wieku zauważalne stało się zwiększenie zainteresowania rodziną i jej znaczeniem dla rozwoju i funkcjonowania społeczeństw.

„W dniu 23 maja 2007 roku na posiedzeniu *Rady Unii Europejskiej* i przedstawicieli Rządów Krajów Członkowskich poświęconemu politykom przyjaznym rodzinie w Europie zostało ustanowione *Porozumienie dla Rodzin* (Alliance for Families). Miało ono stanowić platformę wymiany poglądów i wiedzy na temat polityk rodzinnych, a także wymianę dobrych praktyk między krajami członkowskimi, w celu lepszej odpowiedzi na współczesne wyzwania wynikające ze zmian demograficznych reagujących na niską działalność oraz wzrastające uczestnictwo kobiet w rynku pracy. Kładąc nacisk na zmiany demograficzne powinien być jednocześnie wzmocniony wysiłek na rzecz tego, aby kobiety i mężczyźni którzy chcą pracować, mieć rodzinę i wychowywać dzieci, mogli to robić bez uszczerbku dla swojej kariery zawodowej. Temu celowi winna służyć promocja równości płci i rozwiązania na rzecz godzenia obowiązków zawodowych z rodzinnymi, z prywatnym życiem i branie pod uwagę równego udziału ojców

w wypełnianiu zadań rodzinnych”⁵ (Balcerzak-Paradowska, 1999).

Z problemem godzenia ról rodzinnych i zawodowych oraz niskim wskaźnikiem dzietności zmagają się dziś cała Europa. Polityki społeczne i rodzinne ulegają wpływowi globalności rodzącej wyzwania takie jak potrzeba ekonomicznego wzrostu i politycznej ingerencji w Unii Europejskiej oraz wzrastających międzynarodowych zależności.

3.3. Ochrona zatrudnienia kobiet w ciąży i po porodzie w standardach międzynarodowych

Pierwsza *Konwencja* Międzynarodowej Organizacji Pracy (MOP), dotycząca ochrony macierzyństwa przyjęta w 1919 r. (Nr 3) obejmowała jedynie kobiety zatrudnione w przemyśle i handlu. Wprowadziła ona 12-tygodniowy urlop i zasiłek macierzyński, przerwy na karmienie oraz ochronę przed zwolnieniem podczas urlopu. Następne dwie *Konwencje* MOP poświęcone ochronie macierzyństwa przyjęte zostały w 1952 r. (Nr 103) i w 2000 r. (Nr 183). *Konwencja* Nr 183 z 2000 r. wydłużyła okres ochrony przed zwolnieniem z pracy kobiety: obowiązuje on podczas ciąży oraz urlopu macierzyńskiego, którego minimalny okres wydłużony został z 12 do 14 tygodni. Zakaz zwolnienia obejmuje również okresy nieobecności (urlopów) przed i po urlopie macierzyńskim w sytuacji choroby lub ryzyka komplikacji związanych z ciążą lub porodem oraz w okresach po powrocie do pracy, regulowanych w ustawodawstwie krajowym. Równocześnie z *Konwencją* Nr 183 przyjęta została *Rekomendacja* Nr 191, która zalecała, by minimalny okres urlopu macierzyńskiego wynosił 18 tygodni. Na posiedzeniu Parlamentu Europejskiego w dniu 21 października 2010 r. przyjęto rezolucję w sprawie zmiany *Dyrektywy 92/85/EWG*. Zgodnie ze zmianami matki wcześniaków i dzieci niepełnosprawnych miałyby prawo do dłuższego urlopu macierzyńskiego. Zmieniona *Dyrektywa* przewiduje między innymi wprowadzenie minimalnego urlopu macierzyńskiego na poziomie 20 tygodni, urlopu dla pracowników-ojców w wymiarze 2 tygodni oraz dodatkowych urlopów dla matek wcześniaków, dzieci z niepełno-

⁵

Biuletyn RPO – MAT. NR 67 ZESZYTY NAUKOWE, str. 21, str. 22.

sprawnością, jak również dzieci wymagających hospitalizacji tuż po urodzeniu. Dodatkowy urlop ma być pełnopłatny, a jego wymiar w przypadku urodzenia dziecka niepełnosprawnego ma wynosić minimum 8 tygodni. Zgodnie z nowymi przepisami wydłużone zostaną przerwy w pracy na karmienie piersią. Obecnie przysługujące dwie przerwy półgodzinne zastąpione zostaną przez dwie przerwy godzinne. Parlament Europejski opowiedział się również za stworzeniem lepszej ochrony przed zwolnieniem z pracy dla matek powracających z urlopów macierzyńskich przez okres min. 6 miesięcy od powrotu do pracy.

Obecnie zakaz zwolnienia z pracy zawarty w *Konwencji* Nr 183 MOP odnosi się jedynie do sytuacji, w których powody zwolnienia są związane z ciążą, porodem i ich konsekwencjami lub opieką nad dzieckiem.

W przypadku zwolnienia z pracy udowodnienie, że nie jest ono związane z macierzyństwem leży po stronie pracodawcy (Art. 8). Jednocześnie *Konwencja* 183 zobowiązuje państwa członkowskie do wprowadzenia zapisów, które mają chronić kobiety przed dyskryminacją w pracy z powodu macierzyństwa. Dotyczą one nie tylko zatrudnienia, ale również poszukiwania pracy. *Dyrektywa* Rady Europejskiej zakazuje zwolnienia z pracy kobiet w okresie od początku ciąży do końca urlopu macierzyńskiego. Jednak są tu przewidziane wyjątki dopuszczające zwolnienie kobiety w ciąży lub w okresie urlopu macierzyńskiego (trwającego co najmniej 14 tygodni) z pracy, o ile zwolnienie z pracy nie jest związane z ich stanem i przewidziane jest w prawie kraju członkowskiego lub stosowane w praktyce. W takiej sytuacji pracodawca winien przedstawić na piśmie uzasadnione powody zwolnienia z pracy (*Dyrektywa Rady 92/85/EEG Art. 10.1*). Jednocześnie wprowadzono przepisy przeciw dyskryminacji ze względu na płeć.

Należy zatem zauważyć, że w krajach członkowskich UE stosowane są dwa generalne podejścia do ochrony kobiet podczas ciąży i macierzyństwa:

- zakaz zwolnienia z pracy z powodów związanych z macierzyństwem, takich jak ciąża, poród i korzystanie z praw pracowniczych z nimi związanych,
- zakaz zwolnienia z pracy dotyczy określonych okresów takich jak okres ciąży oraz okresy po porodzie, które pokrywają się

z okresem urlopu macierzyńskiego czy wychowawczego; ustawodawstwo poszczególnych krajów przewiduje wyjątki, pozwalające na zwolnienie z pracy również w tych okresach.

W krajach, w których określony jest okres ochrony przed zwolnieniem z pracy, jego długość jest bardzo zróżnicowana. Okres ochrony przed zwolnieniem z pracy obejmuje okres urlopu macierzyńskiego oraz urlopów wychowawczych w Finlandii, Hiszpanii, Irlandii, Polsce, Słowacji, Słowenii, Szwecji, Wielkiej Brytanii. W innych krajach jest on dłuższy od urlopu macierzyńskiego o 1-4 miesiące (Belgia, Francja, Niemcy, Litwa). We Włoszech i na Łotwie ochrona przed zwolnieniem z pracy trwa do ukończenia przez dziecko pierwszego roku życia, a na Litwie – 3 lat (Sztanderska, Wóycicka, Matysiak 2006).

Powrót do pracy zawodowej po ukończeniu urlopu macierzyńskiego mają zapewniony tylko te osoby, które wykonywały pracę najemną na podstawie umowy o pracę na czas nieokreślony, na podstawie mianowania i te, które pracowały na podstawie umowy o pracę na czas określony, lecz czas tej umowy nie minął. W przeciwnym przypadku, jeśli czas umowy wygasł, pracodawca nie ma obowiązku nawiązywania kolejnej umowy o pracę.

W przypadku urlopu wychowawczego powrót do pracy zawodowej mają zapewniony osoby, które pracowały na czas nieokreślony lub osoby zatrudnione na czas określony, o ile termin rozwiązania umowy upływa po dniu powrotu z urlopu wychowawczego. Żadną ochroną nie są natomiast objęte, w myśl obowiązujących przepisów pracownice wykonujące pracę w oparciu o umowy cywilnoprawne (umowa zlecenie, praca nakładcza, itp.) lub prowadzące samodzielną działalność gospodarczą i osoby współpracujące. Osoby te mają prawo do zasiłku macierzyńskiego w okresie odpowiadającym długości urlopu macierzyńskiego tylko o ile opłacały uprzednio dobrowolnie składki na ubezpieczenie chorobowe.

Czy zatem jest tak, że kobiety w następstwie urodzenia dziecka stają się bezrobotne? Na to ważne pytanie nie sposób jednoznacznie odpowiedzieć, gdyż nie są w tym zakresie zbierane dane statystyczne. Można jednak wnioskować pośrednio. „I tak z badania „Aktywność zawodowa, edukacyjna a obowiązki rodzinne” wynika, że aktywność zawodowa młodych kobiet posiadających dzieci w Polsce układa się

według innego wzoru niż aktywność kobiet bezdzietnych. Generalnie, bezdzietność ułatwia osiągnięcie dobrych wyników na rynku pracy. Kobiety bezdzietne częściej posiadają pracę i – co więcej – ich praca jest stabilniejsza, częściej wykonywana na podstawie umów o pracę na czas nieokreślony”. (Sztanderska, Wóycicka, Matysiak 2006). Kobiety po odchowaniu dziecka, wtedy gdy osiągnie ono 3 lata lub więcej, powracają lub wchodzi na rynek pracy. Jednak długie pozostawanie poza rynkiem pracy z powodu wychowywania małego dziecka powoduje, że powrót ten jest bardzo trudny. Warto przy tym podkreślić, że to dominujący obecnie wzorzec okresu opieki nad małym dzieckiem polegający na całkowitym braku kontaktu z obowiązkami zawodowymi w dłuższym okresie czasu jest niewątpliwie jedną z istotnych przyczyn trudności kobiet w podjęciu pracy po okresie opieki nad małym dzieckiem. Sprzyja mu brak rozwiązań instytucjonalnych umożliwiających godzenie obowiązków rodzinnych z pracą i podnoszenie kwalifikacji zawodowych. Można przypuszczać, że bariery w łączeniu pracy zawodowej z opieką nad dzieckiem mogą wpływać na opóźnianie decyzji prokreacyjnych. Doświadczenia europejskie wskazują, że w krajach, gdzie rozwiązania polityki społecznej mają na celu ułatwianie rodzicom łączenia pracy zawodowej z opieką, wysokie zatrudnienie kobiet współwystępuje z wysoką dzietnością, definiowaną jako przeciętna liczba dzieci przypadających na kobietę w wieku rozrodczym (np. Szwecja, Dania, Francja). I na odwrót, niskie natężenie urodzeń obserwowane jest w krajach o niskim zatrudnieniu kobiet, niskim wsparciu dla pracujących rodziców oraz sztywnych rynkach pracy (np. Hiszpania, Włochy). Taki stan rzeczy wynika z faktu, że rozwiązania instytucjonalne ukierunkowane na ułatwianie rodzicom łączenia pracy z opieką obniżają tzw. alternatywne koszty posiadania dziecka, związane z utratą zarobków podczas dezaktywizacji zawodowej jednego z rodziców, jego kwalifikacji zawodowych oraz szans na spełnienie aspiracji zawodowych. Wydaje się więc, że zadaniem dla polityki społecznej jest wprowadzenie ułatwień w łączeniu pracy zawodowej z opieką nad dziećmi, które pozwolą na elastyczne bądź częściowe włączanie się kobiet wychowujących dzieci do lat 3 w życie zawodowe oraz aktualizację umiejętności zawodowych. Pozwoliłoby to nie tylko spełnić aspiracje wielu kobiet wychowujących małe dzieci, ale również zapobiegłoby dezaktualizacji ich wiedzy

i umiejętności zwiększając ich szanse na rynku pracy. To z kolei, co potwierdzają badania, sprzyjałoby też ich decyzjom prokreacyjnym. Niewątpliwym brakiem proponowanych przepisów jest nierówne traktowanie kobiet i mężczyzn wychowujących małe dzieci. Zwiększenie ochrony zatrudnienia kobiet opiekujących się małymi dziećmi może w tej sytuacji pogłębić istniejące pomiędzy kobietami i mężczyznami nierówności na rynku pracy.

„Reasumując, proponowana regulacja, której celem jest wydłużenie okresu ochrony kobiet przed zwolnieniem z pracy po urodzeniu dziecka nie rozwiązuje zdefiniowanego w wyniku badań problemu, ponieważ:

- proponowane regulacje obejmą tylko kobiety, które pracują w oparciu o umowy na czas nieokreślony (i w części na czas określony), nie chronią natomiast około 40% pracujących kobiet w wieku rozrodczym, które pracują w innych formach. Jednocześnie, ich wprowadzenie może doprowadzić do zmniejszenia się odsetka kobiet zatrudnionych na czas nieokreślony, a tym samym jeszcze bardziej ograniczyć stabilność i ochronę zatrudnienia kobiet,

- proponowana regulacja nie ułatwia łączenia pracy z opieką nad małymi dziećmi, co jest głównym problem młodych matek. Tymczasem kobiety, które w wyniku urodzenia dziecka pozostają dłużej poza rynkiem pracy, należą do grup bardziej narażonych na trudności związane z podjęciem lub powrotem do pracy, przy czym nie samo urodzenie dziecka o tym decyduje, a inne czynniki (głównie niższe niż przeciętnie kwalifikacje oraz dezaktualizacja umiejętności zawodowych); projektowana ochrona zatrudnienia nie rozwiązuje tych problemów,

- wydłużenie okresu zakazu zwalniania z pracy kobiet po urodzeniu dziecka będzie skutkowało odraczaniem decyzji o urodzeniu dziecka i w efekcie zmniejszeniem liczby dzieci. Jest to związane z faktem, że wydłużenie okresu tego zakazu wywołałoby zwiększenie trudności w dostępie do pracy kobiet w wieku rozrodczym. Pogorszenie się z kolei sytuacji kobiet na rynku pracy (niemożność podjęcia pracy i jej ustabilizowania) spowoduje odraczanie decyzji o urodzeniu dziecka i zmniejszenie liczby dzieci,

- propozycja zwiększenia podstawy wymiaru składek na ubezpieczenie emerytalno-rentowe osób przebywających na urloпах

wychowawczych wydaje się w pełni uzasadniona. Należałoby rozważyć możliwość zwiększenia zachęt do łączenia pracy w zmniejszonym wymiarze czasu pracy z opieką nad dzieckiem poprzez wprowadzenie częściowej kompensaty utraconych zarobków. Takie rozwiązanie ułatwiałoby łączenie pracy zawodowej z opieką nad dzieckiem, co odpowiada preferencjom dużej części młodych matek" (Sztanderska, Wóycicka, Matysiak 2006).

3.4. Zatrudnienie a rodzicielstwo

We wszystkich krajach stopa zatrudnienia kobiet jest mniejsza niż stopa zatrudnienia mężczyzn, jednak różnica w wielkości wskaźnika dla obu płci jest najmniejsza w krajach skandynawskich, zaś największa w takich krajach Europy Środkowo-wschodniej jak Polska i Czechy oraz w krajach południowych (Włochy, Grecja) i liberalnych, takich jak Wielka Brytania czy Irlandia. Za istotny czynnik godzenia pracy zawodowej z obowiązkami rodzinnymi uznaje się w strategiach unijnych oraz w programach „work-life-balance” i „family friendly employment” pracę w niepełnym wymiarze czasu pracy. Relatywnie najwięcej pracujących wykonuje pracę w tym wymiarze w Holandii (46,2%), Szwajcarii (33,3%) oraz w Norwegii (28,7%), Wielkiej Brytanii (25,5%), Szwecji (25,1%) i w Niemczech (25,8%). Ponadprzeciętne dla krajów UE starej i nowej (przeciętna to około 19,5 do 20,8%) wskaźniki zatrudnienia w niepełnym wymiarze występują także w Belgii (22,2%) i w Danii (23,6%). Polska ze wskaźnikiem 9,8% sytuuje się obok takich krajów jak Litwa (9,9%), Rumunia (9,7%), Słowenia (9,2%) czy Chorwacja. Najmniejszy odsetek pracujących w niepełnym wymiarze czasu pracy obejmuje pracujących w takich krajach Europy Środkowej jak: Bułgaria (2%), Słowacja (2,8%), Węgry (4%), Czechy (5%), Estonia (7,8%). Spośród krajów starej UE niski odsetek „póletatowców” występuje w krajach południowych, takich jak: Grecja (5,7%), Portugalia (11,3%), Hiszpania (12%), Włochy (13,3%).

Drugim istotnym czynnikiem godzenia obowiązków zawodowych i rodzinnych jest dostęp do opieki instytucjonalnej nad małymi dziećmi w wieku przedszkolnym. Usługi placówek opieki nad dziećmi są przykładem instrumentu polityki rodzinnej, za pomocą którego można

realizować różne cele tej polityki: nie tylko godzenie życia rodzinnego i zawodowego, a przez to ograniczanie barier dla decyzji prokreacyjnych, ale także wspomaganie rodziny w działaniach na rzecz inwestowania w młode pokolenie i zapewnienie rozwoju kapitału ludzkiego. Dostępność do opieki instytucjonalnej mierzona odsetkiem małych dzieci korzystających z placówek opieki dziennej jest bardzo zróżnicowana między krajami UE, jednak generalnie jest znacznie większa w krajach starej UE niż w krajach nowych.

Najwięcej dzieci w wieku do ukończenia drugiego roku życia korzysta z opieki jaką zapewniają żłobki, w takich krajach skandynawskich z modelem socjaldemokracji jak Dania (64%) czy Szwecja i Norwegia (40%) oraz w takich krajach liberalnych jak Wielka Brytania (34%), Irlandia (38%).⁶ W analizie uprawnień do świadczeń rodzinnych przysługujących na dzieci i udogodnień w opiece nad małymi dziećmi, udogodnień w postaci wsparcia socjalnego różnych form opieki, istotne znaczenie może mieć znajomość wieku rozpoczynania i kończenia obowiązku szkolnego. W krajach UE wiek rozpoczynania nauki szkolnej to najczęściej szósty rok życia dziecka, zaś kończenia – 16 lub 18 lat. Generalnie jednak obserwuje się wydłużanie rzeczywistego okresu pobieranej nauki, co zwykle może skutkować wydłużaniem okresu (zwiększaniem wieku) uprawnień do świadczeń rodzinnych czy ulg podatkowych z tytułu pobierania nauki oraz utrzymywania uczącego się dziecka. Jednym z powszechnie stosowanych kryteriów, uprawniających do korzystania z ulg od podatku osobistego, jest korzystanie z Internetu w domu.

3.5. Regulacje prawne w Polsce

Odejście od polityki opiekuńczej na rzecz ujawniania różnic i włączania niepełnosprawnych w życie społeczne to wynik dostosowania prawa polskiego do unijnych dyrektyw.

W *Konstytucji RP* znajdują się tylko dwa zapisy bezpośrednio odnoszące się do osób niepełnosprawnych. Według artykułu 69 "osobom niepełnosprawnym władze publiczne udzielają, zgodnie z ustawą,

⁶

Biuletyn RPO – MAT. NR 67 ZESZYTY NAUKOWE str. 50.

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". Ogólny zapis antydyskryminacyjny znajduje się w artykule 32 - "nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiejkolwiek przyczyny". Poza konstytucją status osób niepełnosprawnych w Polsce regulują właściwie dwa dokumenty z 1997 roku. Pierwszym jest *Karta Osób Niepełnosprawnych* (KON), drugim - *Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych*.

Według KON "niepełnosprawnymi są osoby, których sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, pracę, oraz pełnienie ról społecznych, zgodnie z normami prawnymi i zwyczajowymi". Natomiast ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych zawęża powyższą definicję wskazując, że niepełnosprawność to trwała lub okresowa niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy.

Należy zauważyć, że *Karta Osób Niepełnosprawnych* jako dokument w randze uchwały nie pociąga za sobą praktycznie żadnych skutków prawnych. Natomiast ustawa z 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych (Dz.U. Z 2008r., Nr 14, poz.92 ze zmianami) jest aktem prawnym, który podaje konkretne uprawnienia osób niepełnosprawnych. Określa ona między innymi szczegółowo sposób kwalifikowania osób niepełnosprawnych i kto takiej kwalifikacji dokonuje. Ustanawia stanowisko *Pełnomocnika d/s Osób Niepełnosprawnych* oraz określa zakres jego uprawnień i obowiązków. Powołuje *Krajową Radę Konsultacyjną d/s Osób Niepełnosprawnych* oraz *Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych* (PFRON) i podaje ich cele, zadania, a także uprawnienia oraz zasady działania.

Jednak należy zaznaczyć, że ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych nie jest jedynym aktem prawnym odnoszącym się do uprawnień osób niepełnosprawnych.

System wsparcia nie tworzy spójnej całości i jest rozproszony w wielu aktach rangi ustawowej oraz przepisach wykonawczych, m.in:

- 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, 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.

Wszystkie te akty prawne były wielokrotnie zmieniane i obecnie również trwają prace nad kolejnymi zmianami.

Natomiast zupełnie nowym aktem prawnym jest ustawa o wdrożeniu niektórych przepisów Unii Europejskiej w zakresie równego traktowania (Dz. U. z 2010 r. Nr 254 Poz. 1700), która weszła w życie 1 stycznia 2011 r. Ustawa określa obszary i sposoby przeciwdziałania naruszeniom zasady równego traktowania ze względu na płeć, rasę, pochodzenie etniczne, narodowość, religię, wyznanie, światopogląd, niepełnosprawność, wiek lub orientację seksualną. Wprowadza zakaz nierównego traktowania ze względu na niepełnosprawność w zakresie:

- Podejmowania kształcenia zawodowego, w tym doksztalcenia, doskonalenia, przekwalifikowania zawodowego oraz praktyk zawodowych,
- Warunków podejmowania i wykonywania działalności gospodarczej,
- Przystępowania i działania w związkach zawodowych,

organizacjach pracodawców oraz samorządach zawodowych, a także korzystania z uprawnień przysługujących członkom tych organizacji,

- Dostępu i warunków korzystania z instrumentów rynku pracy i usług rynku pracy określonych w ustawie z dnia 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy oferowanych przez instytucje rynku pracy oraz instrumentów rynku pracy i usług rynku pracy oferowanych przez inne podmioty działające na rzecz zatrudnienia, rozwoju zasobów ludzkich i przeciwdziałaniu bezrobociu.

Osoba niepełnosprawna, wobec której naruszona została zasada równego traktowania, ma prawo do odszkodowania. W przypadku wysunięcia zarzutu naruszenia zasady równego traktowania, osoba, której zarzucono naruszenie zasady, ma obowiązek udowodnić, że do naruszenia nie doszło. Ustawa wdraża do systemu prawa polskiego przepisy następujących dyrektyw unijnych:

- Dyrektywy 2006/54/WE Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 5 lipca 2006 r. w sprawie wprowadzenia w życie zasady równości szans oraz równego traktowania kobiet i mężczyzn w dziedzinie zatrudnienia i pracy,
- Dyrektywy Rady 2004/113/WE z dnia 13 grudnia 2004 r. wprowadzająca w życie zasadę równego traktowania mężczyzn i kobiet w zakresie dostępu do towarów i usług oraz dostarczania towarów i usług,
- Dyrektywy Rady 2000/43/WE z dnia 29 czerwca 2000 r. wprowadzająca w życie zasadę równego traktowania osób bez względu na pochodzenie rasowe lub etniczne,
- Dyrektywy Rady 2000/78/WE z dnia 27 listopada 2000 r. ustanawiająca ogólne warunki ramowe równego traktowania w zakresie zatrudnienia i pracy.

Powstaje zatem pytanie, czy tak rozbudowany system prawny zabezpiecza wszystkie niezbędne potrzeby osób niepełnosprawnych i jak na jego tle wygląda sytuacja rodziny z dzieckiem wielorako głęboko niepełnosprawnym do 7 roku życia?

Orzeczenie o niepełnosprawności

Jedną z międzynarodowych klasyfikacji zdrowotnych jest *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia* (ICF). Uzupełnia ona *ICD-10* (International Statistical Classification of Disease and Related Health Problems), która jest dziesiątą rewizją ICD (International Classification of Diseases), najstarszej klasyfikacji zdrowotnej WHO. 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 nowej klasyfikacji, główna uwaga została przeniesiona z idei 'konsekwencji choroby' na 'komponenty zdrowia'. Stanowi ona ujednoliconą i standardową strukturę opisującą stany zdrowotne i związane ze zdrowiem. Klasyfikacja łączy różne aspekty dotyczące osób w danych stanach zdrowotnych, np. określa, jakie czynności osoba z daną chorobą może wykonywać, a jakich nie. ICF opisuje te elementy pod względem budowy ciała i realizowania ról społecznych. Stawia na równi wszelkie choroby i stany zdrowotne niezależnie od przyczyn, a także charakteru fizycznego lub psychicznego (np. depresji). Główne jej cele to dostarczenie naukowej podstawy do zrozumienia i analizy zdrowia i związanych ze zdrowiem stanów, wyników i czynników determinujących, ustalenie wspólnego słownictwa, co do opisu zdrowia i związanych ze zdrowiem stanów, umożliwienie porównań danych, ustalenie systemowego wzoru kodów dla zdrowotnych systemów informacyjnych. Posiada szerokie zastosowanie statystyczne, badawcze, kliniczne, społeczne i edukacyjne.

W Polsce podstawą ustalenia sytuacji osoby niepełnosprawnej jest samo orzeczenie niepełnosprawności. Przy czym należy zauważyć, że nie ma tu zastosowania ICF. Kwestie związane z orzeczeniem niepełnosprawności reguluje ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych. Wspomniana ustawa w art. 3 i art.4 wprowadza trzy stopnie niepełnosprawności: lekki, umiarkowany i znaczny oraz zawiera dyrektywy wskazujące, jak należy poszczególne stopnie ustalać w zależności od naruszenia sprawności organizmu. Jednak

art.4a ust.1 w/w ustawy stanowi: *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.*

Zatem wszystkie niepełnosprawne dzieci do 16 roku życia mają taki sam status niezależnie od stopnia naruszenia sprawności organizmu. W takim rozwiązaniu prawnym można dostrzec pozytywną stronę - wszystkie niepełnosprawne dzieci mają uprawnienia do korzystania z wsparcia w najszerszym przewidzianym zakresie. Jednak zważywszy na fakt, że niektóre uprawnienia mają charakter fakultatywny, a ograniczone środki przeznaczone na ich realizację nie pokrywają potrzeb wszystkich zainteresowanych, często o jego przyznaniu decydują inne czynniki, np. sytuacja finansowa rodziny.

Takie rozwiązanie w zakresie orzecznictwa odbiega od standardów światowych. Wprowadzenie ICF do polskiego orzecznictwa rozwiązałoby wiele obecnych problemów.

Prawo do leczenia

Prawo do świadczeń opieki zdrowotnej uregulowane zostało w ustawie o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. Według jej zapisów **wszystkie dzieci do ukończenia 18 roku życia mają prawo do bezpłatnego leczenia**. Zgodnie z ustawą i na zasadach w niej określonych **każde dziecko ma zapewnione następujące świadczenia zdrowotne:**

- 1. badanie diagnostyczne, w tym medyczną diagnostykę laboratoryjną;**
- 2. świadczenia na rzecz zachowania zdrowia, zapobiegania chorobom i wczesnego wykrywania chorób, w tym obowiązkowe szczepienia ochronne;**
- 3. podstawową opieką zdrowotną;**
- 4. świadczenia w środowisku nauczania i wychowania;**

5. ambulatoryjne świadczenia specjalistyczne;
6. rehabilitację leczniczą;
7. świadczenia stomatologiczne;
8. leczenie szpitalne;
9. świadczenia wysokospecjalistyczne;
10. leczenie w domu dziecka;
11. badanie i terapię psychologiczną;
12. badanie i terapię logopedyczną;
13. świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze;
- 13a. opiekę paliatywną i hospicyjną;
14. pielęgnację i opiekę nad nimi;
15. leczenie uzdrowiskowe;
16. zaopatrzenie w produkty lecznicze, wyroby medyczne i środki pomocnicze;
17. transport sanitarny;
18. ratownictwo medyczne.

Prawo do rehabilitacji leczniczej

Prawo do rehabilitacji leczniczej gwarantuje dzieciom art. 15, ust. 2, pkt. 6 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. Rozporządzenie Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu rehabilitacji leczniczej określa wykaz oraz warunki realizacji świadczeń gwarantowanych z tego zakresu. Zgodnie z nim **rehabilitacja lecznicza jest realizowana 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.**

Rozporządzenie określa maksymalny okres przez jaki mogą być świadczone niektóre formy rehabilitacji. Jednak *Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 25 czerwca 2010r.* (Dz.U. Nr 115, poz. 774), umożliwia pacjentom korzystanie z usług leczniczych określonego rodzaju, pomimo przekroczenia maksymalnego czasu trwania rehabilitacji. **Rehabilitacja może być kontynuowana, mimo upływu okresu ustalonego**

w przepisach na rehabilitację danego typu, jeśli jest to uzasadnione względami medycznymi i koniecznością osiągnięcia celu leczniczego. O przedłużeniu leczenia decyduje lekarz kierujący rehabilitacją albo prowadzący rehabilitację.

Warto tu jednak podkreślić, że żadne przepisy nie oddzielają rehabilitacji dzieci od rehabilitacji dorosłych. Zatem często osoby świadczące usługi rehabilitacyjne nie posiadają odpowiedniej wiedzy, niezbędnej przy rehabilitacji dziecka.

Prawo do rehabilitacji społecznej

Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych w art. 7 definiuje pojęcie rehabilitacji 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.* Wskazuje także, że rehabilitacja społeczna ma na celu umożliwianie osobom niepełnosprawnym uczestnictwa w życiu społecznym i jest realizowana poprzez wyrabianie zaradności osobistej i pobudzanie aktywności społecznej osoby niepełnosprawnej, wyrabianie umiejętności samodzielnego wypełniania ról społecznych, likwidację barier, w szczególności architektonicznych, urbanistycznych, transportowych, technicznych, w komunikowaniu się oraz w dostępie do informacji, jak również poprzez kształtowanie w społeczeństwie właściwych postaw i zachowań sprzyjających integracji z osobami niepełnosprawnymi. W praktyce oznacza to, że **rodzina wychowująca niepełnosprawne dziecko może skorzystać ze środków PFRON na dofinansowanie:**

- **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.**

Powyższa pomoc udzielana jest przez właściwe miejscowo powiatowe centra pomocy rodzinie, na wniosek rodzica (opiekuna) niepełnosprawnego dziecka, do wyczerpania przekazanych na ten cel funduszy. Ponieważ środki nigdy nie są wystarczające, wiele rodzin, pomimo posiadanych uprawnień, nie może uzyskać potrzebnego wsparcia.

Edukacja

Ustawa o systemie oświaty oraz przepisy wykonawcze do niej ustanawiają wiele praw niepełnosprawnych dzieci w zakresie edukacji i wychowania.

Dziecko niepełnosprawne ma w szczególności prawo do:

- 1. nauki (art.1pkt.1);**
- 2. dostosowania treści, metod i organizacji nauczania do możliwości psychofizycznych (art.1 pkt.4);**
- 3. pobierania nauki we wszystkich typach szkół (przedszkoli), zgodnie z indywidualnymi możliwościami i predyspozycjami (art.1pkt.5);**
- 4. wczesnego wspomagania rozwoju (art.71b ust.2a);**
- 5. odroczenia obowiązku szkolnego do końca roku szkolnego, w tym roku kalendarzowym, w którym dziecko kończy 10 lat (art.14 ust.1).**

Świadczenia rodzinne

Ustawa o świadczeniach rodzinnych wprowadza do systemu zabezpieczenia społecznego szereg świadczeń w celu częściowego pokrycie wydatków związanych z utrzymaniem dziecka, w tym dziecka niepełnosprawnego. **Głównym świadczeniem, do którego przysługują dodatki zależne od sytuacji rodziny jest *zasilek rodzinny*.** Przysługuje on rodzinom, w których miesięczny **dochód netto na osobę** nie przekracza 504,00 zł (lub kwoty **583,00 zł w przypadku, gdy członkiem rodziny jest dziecko niepełnosprawne**). Wysokość zasiłku rodzinnego

wynosi miesięcznie:

- 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 miesięcznie – przysługuje osobie uprawnionej do urlopu wychowawczego, nie dłużej jednak niż przez okres: 2 lat; 3 lat jeżeli sprawuje opiekę nad więcej niż jednym dzieckiem urodzonym podczas jednego porodu; 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. Dodatek przysługuje osobom, które nie mają zasądzonych alimentów na dzieci z następujących przyczyn: - drugie z rodziców dziecka nie żyje; - ojciec dziecka jest nieznany, - powództwo o ustalenie świadczenia alimentacyjnego od drugiego z rodziców zostało oddalone,
- 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.

Innym rodzajem świadczeń wprowadzonych przez w/w ustawę są **świadczenia opiekuńcze, do których należy zasiłek pielęgnacyjny i świadczenie pielęgnacyjne. Nie są one uzależnione od sytuacji**

finansowej rodziny, a podstawą ich przyznania stanowi niepełnosprawność.

Zasilek pielęgnacyjny przyznaje się w celu częściowego pokrycia wydatków wynikających z konieczności zapewnienia osobie niepełnosprawnej opieki i pomocy innej osoby w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji. Wysokość zasiłku wynosi 153,00 zł miesięcznie. Zasiłek pielęgnacyjny przysługuje każdemu dziecku niepełnosprawnemu do ukończenia 16 roku życia.

***Świadczenie pielęgnacyjne* 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. Świadczenie to przysługuje w wysokości 520 zł miesięcznie. Ważnym aspektem tego świadczenia jest fakt, że za osobę, która je otrzymuje odprowadzane są składki na ubezpieczenie zdrowotne i społeczne .**

Wszystkie świadczenia rodzinne przyznawane są na wniosek osoby uprawnionej i wypłacane przez urzędy gmin lub ośrodki pomocy społecznej właściwe ze względu na miejsce zamieszkania.

Świadczenia pomocy społecznej

Ustawa o pomocy społecznej w art.7 pkt.5 wskazuje niepełnosprawność jako jedną z przesłanek do udzielenia rodzinie wsparcia przewidzianego przez ustawę. **Rodzinie z niepełnosprawnym dzieckiem może być przyznane wsparcie finansowe, rzeczowe, usługowe (w tym zapewnienie opieki w domu pomocy społecznej) oraz praca socjalna.** Świadczenia przyznawane są na wniosek, bądź z urzędu w formie decyzji administracyjnej, na podstawie rodzinnego wywiadu środowiskowego. Wywiad przeprowadza pracownik socjalny, ustalając wraz z rodziną indywidualny plan pomocy.

Świadczenia pieniężne z pomocy społecznej udzielane rodzinie

z niepełnosprawnym dzieckiem to głównie zasiłek okresowy i zasiłek celowy.

Zasiłek 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.

Wysokość zasiłku okresowego uzależniona jest od dochodu rodziny i przyznawany jest do wysokości różnicy pomiędzy kryterium dochodowym przewidzianym przez ustawę, a faktycznym dochodem rodziny.

Zasiłek celowy można otrzymać na zaspokojenie niezbędnej potrzeby bytowej, np. na pokrycie części lub całości kosztów zakupu żywności, leków i leczenia, opały, odzieży, niezbędnych przedmiotów użytku domowego, drobnych remontów i napraw w mieszkaniu, a także kosztów leczenia, bądź też w przypadku straty jaką poniosła osoba lub rodzina w wyniku zdarzenia losowego. Wysokość zasiłku celowego ustalana jest indywidualnie, w zależności od przeznaczenia, potrzeb rodziny i możliwości finansowych gminy. Co do zasady do świadczenia tego uprawnione są rodziny, których dochód nie przekracza kryterium ustawowego, jednak w szczególnie uzasadnionych przypadkach rodzinie o dochodach przekraczających kryterium dochodowe może być przyznany specjalny zasiłek celowy, który nie podlega zwrotowi. Jednak jego wysokość nie może przekroczyć kryterium dochodowego rodziny.

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, a odpłatność za nie

ustalana jest w formie decyzji administracyjnej w oparciu o uchwałę rady gminy, adekwatnie do sytuacji bytowej rodziny. **Usługi świadczone dla niepełnosprawnego dziecka mogą stanowić istotną formę wsparcia dla rodziny**, jednak rodzice takich dzieci korzystają z tego wsparcia sporadycznie. Zastanawiając się nad przyczyną takiego stanu rzeczy nie sposób pominąć faktu, że usługi świadczone w ramach ustawy o pomocy społecznej podzielone są na opiekuńcze, specjalistyczne oraz dla osób z zaburzeniami psychicznymi. Nie uwzględniają specyfiki potrzeb niepełnosprawnych dzieci, co bez wątpienia jest konieczne.

Domy pomocy społecznej. Ustawa o pomocy społecznej przewiduje również możliwość zabezpieczenia opieki osobie niepełnosprawnej w domu pomocy społecznej. Jednak ta forma wsparcia traktowana jest jako ostateczność, gdy inne rodzaje pomocy, mające na celu zapewnienie prawidłowego i bezpiecznego funkcjonowania dziecka w środowisku domowym, okażą się niewystarczające.

Ważnym aspektem wsparcia rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem jest możliwość świadczenia na jej rzecz pracy socjalnej. Są 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.** Należy przy tym zaznaczyć, że praca socjalna, choć zgodnie z ustawą jest to świadczenie pomocy społecznej, udzielana jest rodzinom bez względu na ich sytuację finansowo-bytową.

Uprawnienia dla rodziców wynikające z kodeksu pracy

Kodeks pracy wprowadza wiele uprawnień dla pracowników związanych z rodzicielstwem. Jednym z nich jest prawo do urlopu macierzyńskiego i urlopu dla ojca dziecka. Zgodnie z art.180 pracownicy przysługuje urlop macierzyński w wymiarze:

- 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.

Ponadto pracownica ma prawo do dodatkowego urlopu macierzyńskiego 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).

Dodatkowy urlop macierzyński będzie udzielany w wymiarze tygodnia lub jego wielokrotności. Od pracownicy będzie zależeć, czy zechce skorzystać z całego dodatkowego urlopu, czy tylko z jego części.

Pracownik- ojciec wychowujący dziecko, na mocy art. 182³ kodeksu pracy, ma prawo do urlopu ojcowskiego w wymiarze 2 tygodni, nie dłużej jednak niż:

- do ukończenia przez dziecko 12 miesiąca życia albo,
- do upływu 12 miesięcy od dnia uprawomocnienia się postanowienia orzekającego przysposobienie i nie dłużej niż do ukończenia przez dziecko 7 roku życia, a w przypadku dziecka, wobec którego podjęto decyzję o odroczeniu obowiązku szkolnego, nie dłużej niż do ukończenia przez nie 10 roku życia.

Wymiar urlopu ojcowskiego w 2011 r. wynosi 1 tydzień. Zgodnie z art.184 kodeksu pracy, za czas urlopu macierzyńskiego przysługuje zasiłek macierzyński. Ustawa o świadczeniach pieniężnych z ubezpieczenia społecznego w razie choroby lub macierzyństwa nakazuje wypłacać zasiłek macierzyński w wysokości 100% podstawy wymiaru

zasiłku.

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.

Pracownik przebywający na urlopie wychowawczym podlega ochronie prawnej. Nie można mu w tym okresie wypowiedzieć ani rozwiązać umowy o pracę. Odstępstwo od tej zasady stanowi wyłącznie sytuacja ogłoszenia upadłości lub likwidacji pracodawcy.

Po zakończeniu urlopu wychowawczego pracodawca ma obowiązek dopuścić pracownika do pracy na dotychczasowym stanowisku, a jeżeli nie jest to możliwe, na stanowisku równorzędnym z zajmowanym przed rozpoczęciem urlopu lub na innym stanowisku odpowiadającym jego kwalifikacjom zawodowym, za wynagrodzeniem nie niższym od wynagrodzenia za pracę przysługującego pracownikowi w dniu podjęcia pracy na stanowisku zajmowanym przed tym urlopem.

Stosunkowo nowym rozwiązaniem wprowadzonym przez art. 186² kodeksu pracy jest możliwość podjęcia przez pracownika pracy zarobkowej u dotychczasowego lub innego pracodawcy w trakcie urlopu wychowawczego. Warunkiem jest, aby praca ta nie wyłączała możliwości sprawowania osobistej opieki nad dzieckiem.

Okres urlopu wychowawczego, w dniu jego zakończenia, wlicza się do okresu zatrudnienia, od którego zależą uprawnienia pracownicze.

Pracownik, który nie wykorzystał przysługującego mu urlopu wychowawczego może złożyć pracodawcy pisemny wniosek o obniżenie jego wymiaru czasu pracy do wymiaru nie niższego niż połowa pełnego

wymiaru czasu pracy w okresie, w którym mógłby korzystać z takiego urlopu. Pracodawca ma obowiązek wyrazić na to zgodę, jeśli pracownik złoży go w terminie nie krótszym jak dwa tygodnie przed rozpoczęciem wykonywania pracy w obniżonym wymiarze czasu pracy. Jeżeli wniosek został złożony bez zachowania terminu, pracodawca obniża wymiar czasu pracy nie później niż z dniem upływu dwóch tygodni od dnia złożenia wniosku.

Pracodawca nie może wypowiedzieć ani rozwiązać umowy o pracę w okresie od dnia złożenia przez pracownika uprawnionego do urlopu wychowawczego wniosku o obniżenie wymiaru czasu pracy do dnia powrotu do nieobniżonego wymiaru czasu pracy, nie dłużej jednak niż przez łączny okres 12 miesięcy. Rozwiązanie przez pracodawcę umowy w tym czasie jest dopuszczalne tylko w razie ogłoszenia upadłości lub likwidacji pracodawcy, a także gdy zachodzą przyczyny uzasadniające rozwiązanie umowy o pracę bez wypowiedzenia z winy pracownika.

Należy również pamiętać, że poza wskazanymi powyżej uprawnieniami, pracownikowi wychowującemu przynajmniej jedno dziecko w wieku do 14 lat, na mocy art.188 kodeksu pracy, przysługuje w ciągu roku kalendarzowego zwolnienie od pracy na 2 dni, z zachowaniem prawa do wynagrodzenia.

Zasilek opiekuńczy

Zgodnie z art. 32, zasilek 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 wskazany jest w art. 33 w/w ustawy i 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.

Zasiłek opiekuńczy przysługuje łącznie na opiekę nad dziećmi i innymi członkami rodziny za okres nie dłuższy niż 60 dni w roku kalendarzowym. Nie ma przy tym znaczenia nad jaką ilością dzieci czy też innych członków rodziny opieka ta jest sprawowana. Należy jednak pamiętać, że zasiłek opiekuńczy nie przysługuje, jeżeli poza ubezpieczonym są inni członkowie rodziny pozostający we wspólnym gospodarstwie domowym, mogący zapewnić opiekę dziecku w wieku powyżej 2 lat lub choremu członkowi rodziny. Miesięczny zasiłek opiekuńczy wynosi 80 % podstawy wymiaru zasiłku.

3.6. Podsumowanie

Przemiany ludnościowe i modelu rodziny odbywają się w sytuacji zmian w sferze pracy. Następuje wzrost uelastyczniania rynku pracy, co w efekcie skutkuje między innymi niestabilnością karier wobec jednoczesnego wzrostu wymagań i kwalifikacji pracowników. Nierówność w dostępie do pracy stanowi ryzyko wystąpienia zagrożenia wykluczeniem społecznym.

W szczególności dotyczy to osób o niskich kwalifikacjach niedostosowanych do potrzeb rynku pracy, a także napotykających na bariery uczestnictwa w rynku pracy, w tym matek wychowujących dzieci niepełnosprawne. Przedstawione powyżej uprawnienia dla rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem w Polsce wskazują na rozbudowany system zabezpieczenia społecznego, zarówno na gruncie medycznym, usługowym, socjalnym jak i w zakresie prawa pracy. Można zatem zadać

pytanie: skoro jest tak dobrze, to dlaczego jest tak źle?

„Na tle krajów wybranych do analizy uwarunkowań polityki rodzinnej, Polska charakteryzuje się następującymi wartościami przyjętych mierników sytuacji demograficznej i społecznoekonomicznej:

- 1/ najniższą dzietnością,
- 2/ wysokim współczynnikiem zawierania małżeństw,
- 3/ zbliżonym przeciętnym wiekiem rodzenia pierwszego dziecka,
- 4/ najwyższą umieralnością niemowląt,
- 5/ najwyższym udziałem wieloosobowych gospodarstw domowych,
- 6/ relatywnie dużą przeciętną wielkością rodziny,
- 7/ niskim udziałem wydatków socjalnych w PKB,
- 8/ najniższym udziałem wydatków na dzieci i rodzinę w wydatkach socjalnych PKB,
- 9/ jedną z wyższych nierówności dochodowych,
- 10/ niskim wskaźnikiem zatrudnienia kobiet,
- 11/ niskim udziałem kobiet pracujących w niepełnym wymiarze czasu pracy,
- 12/ przeciętnym wiekiem rozpoczynania obowiązku szkolnego przez dzieci,
- 13/ niskim odsetkiem małych dzieci w placówkach opieki przedszkolnej.”⁷

Z powyższej analizy porównawczej opublikowanej w Biuletynie Rzecznika Praw Obywatelskich Nr 67, przyjętych wektorów uwarunkowań polityki rodzinnej w wybranych krajach nasuwają się wnioski kierunkowe dla Polski w obszarze szeroko pojętej polityki demograficznej oraz społecznej. Działania te powinny być ukierunkowane na:

- 1/ zwiększanie dzietności,
- 2/ dalsze ograniczanie umieralności niemowląt,
- 3/ wsparcie rodzin niepełnych, powstających z powodu wzrostu liczby rozwodów oraz urodzeń pozamałżeńskich,
- 4/ zwiększanie wydatków socjalnych na rzecz rodzin i dzieci,
- 5/ wzrostu stopy zatrudnienia ludności, dalszego obniżania stopy bezrobocia,

⁷ Biuletyn RPO – MAT. NR 67 ZESZYTY NAUKOWE.

6/ zwiększania dostępności opieki instytucjonalnej nad małym dzieckiem, zwłaszcza w przedszkolach.

Z uwagi na fakt, że do 16 roku życia dziecka orzeczenie nie różnicuje stopnia niepełnosprawności, wszystkie świadczenia socjalne skierowane na dzieci niepełnosprawne przysługują wszystkim w takim samym stopniu. Zatem powinny mieć one charakter obligatoryjny. W przeciwnym razie nie ma gwarancji, że trafią one akurat do najbardziej poszkodowanych i wymagających wsparcia. Jednak należy zadbać, aby ta obligatoryjność była realna, tzn. dostępna w razie potrzeby, a nie po wielomiesięcznych oczekiwaniach na wizytę u specjalisty lub na zabiegi rehabilitacyjne. Zważywszy na fakt, że ustawa o systemie oświaty gwarantuje dzieciom niepełnosprawnym prawo do wczesnego wspomagania rozwoju i uczestnictwo w zajęciach przedszkolnych, a ilość miejsc w przedszkolach nie zabezpiecza wszystkich społecznych potrzeb, dzieci niepełnosprawne powinny mieć pierwszeństwo w przyjęciu do przedszkola.

Wsparcie finansowe dla rodzin przewidziane przez system świadczeń rodzinnych, świadczeń z pomocy społecznej oraz dofinansowanie w ramach rehabilitacji społecznej winno mieć formę wymiernej pomocy poprzez dostosowanie jego wysokości do celów jakim mają służyć. Wysokość świadczeń utrzymuje się przez lata na tym samym poziomie, a nawet, w przypadku świadczeń, które nie mają ustawowo określonych kwot, mają tendencje malejące, z uwagi na ograniczenia środków. Wysokość tych świadczeń, np. zasiłek pielęgnacyjny w kwocie 153 zł, w żadnej mierze nie zaspakajają wydatków związanych z pielęgnacją dziecka niepełnosprawnego i w praktyce ma fikcyjny charakter. Dodatkowo brak waloryzowania kryterium dochodowego przez wiele lat ogranicza dostęp do tych świadczeń nawet mało zamożnym rodzinom. Dla przykładu - trzyosobowa rodzina z niepełnosprawnym dzieckiem, dysponująca łącznym miesięcznym dochodem netto w wysokości przekraczającej 1749 zł, nie ma prawa do zasiłku rodzinnego i dodatków.

Ważnym elementem przeciwdziałającym wykluczeniu z rynku pracy spowodowanym długą izolacją kobiet przebywających na urlopie wychowawczym, szczególnie przedłużonym z uwagi na niepełnosprawność dziecka, jest możliwość podjęcia w czasie tego urlopu pracy

zarobkowej. Również wymiar podstawowego urlopu macierzyńskiego odpowiada normom unijnym. Jednak wskazane jest uwzględnienie wymiaru dodatkowego urlopu macierzyńskiego w przypadku opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem (wydłużenie do min. 8 tygodni). Taką dyrektywę wprowadza rezolucja Parlamentu Europejskiego z 21 października 2010 r. Dodatkowo warto podkreślić, że długość zasiłku opiekuńczego przysługującego rodzicom z uwagi na opiekę nad chorym dzieckiem w wymiarze 60 dni rocznie i wysokości 80% wynagrodzenia jest jednym z najkorzystniejszych w krajach Unii. Należy jednak zauważyć potrzebę wsparcia samych rodziców niepełnosprawnych dzieci. Trud jaki wkładają rodzice w opiekę i wychowanie niepełnosprawnego dziecka, szczególnie głęboko niepełnosprawnego, jest tak ogromny, że mimo wielkiej miłości, a często również niezwyklej determinacji, opuszczają ich siły. Dlatego tak ważne jest aby mogli oni korzystać ze wsparcia psychologicznego, ale również wsparcia usługowego w miejscu zamieszkania, np. kilka godzin w tygodniu, aby mieli czas dla siebie. Te formy wsparcia są również realizowane przez gminę i organizacje pozarządowe, w ramach samopomocy.

Na koniec należy zaznaczyć, że zarówno strategie gminne, powiatowe, jak i wojewódzkie mają za zadanie uwzględnianie programów wsparcia niepełnosprawnych mieszkańców. Ich uchwalenie odbywa się po konsultacjach społecznych, w tym z organizacjami pozarządowymi oraz *Spolecznymi Radami* reprezentującymi środowiska osób niepełnosprawnych i ich potrzeby. Jest zatem duża szansa, że rozwiązania na rzecz osób niepełnosprawnych, podejmowane na szczeblach lokalnych, będą odpowiadały faktycznym potrzebom i oczekiwaniom tych osób.

Literatura

Analysis, Education and Science, Estonia, The Baltic Course.

Anioł W. (2003) *Europejska polityka społeczna. Implikacje dla Polski*, Instytut Polityki Społecznej UW, Warszawa.

Balancing act: improve our work/life equilibrium, "Social Agenda" – the European Commission's magazine on employment and social affairs, issue no 19, December 2008.

Balcerzak-Paradowska B. (1999), *Polityka rodzinna. Między dwoma modelami*, IPiSS, PBZ, z. 10.

Balcerzak-Paradowska B. (2003) *Polityka rodzinna w perspektywie integracji europejskiej*, w: Balcerzak-Paradowska B.(red) *Praca i polityka społeczna wobec wyzwań integracji*. Studia i Monografie IPiSS Warszawa.

Balcerzak-Paradowska B. (2005), *Przeciwdziałanie dyskryminacji kobiet na rynku pracy. Rozwiązania na rzecz godzenia obowiązków zawodowych z rodzinnymi* (Ekspertyza), Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, maszynopis powielony.

Balcerzak-Paradowska B.(1999) *Polityka rodzinna. Między dwoma modelami*, Opracowania PBZ, IPiSS, Warszawa.

Balcerzak-Paradowska B.(2004) *Rodzina i polityka rodzinna na przełomie wieków*, Studia i Monografie IPiSS, Warszawa.

Balcerzak-Paradowska B.(2006), *Założenia umowy społecznej w zakresie polityki rodzinnej*, w: Wratny J.(red). *Umowa społeczna – gospodarka*.

Balcerzak-Paradowska B., (2004), *Rodzina i polityka rodzinna na przełomie wieków*, IPiSS, seria: "Studia i Materiały".

Ciechański J., Informacja nt. współczesnego europejskiego ustawodawstwa rodzinnego wobec wyzwań demograficznych i ekonomicznych, Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, http://www.mpips.fl86_1 (26 maja 2008).

Employers' attitudes towards part-time work, Renata Kyzlinkova, Research Institute for Labour and Social Affairs (RILSA), tekst na stronie internetowej:

<http://www.eurofound.europa.eu/ewco/2007>, 12-11-2008.

Estonia Early Childhood Care and Education (ECCE) Programs, UNESCO International Bureau of Education, Geneva, 2006
Low uptake of flexible work arrangements in public administration, Eva Hejzlarová and Hana Tenglerová, Faculty of Social Sciences, Charles University of Prague, tekst na stronie internetowej:

<http://www.eurofound.europa.eu/ewco/2007>, 25-06-2008.

Gauthier A.H. (2005) *Trends in policies for family-friendly societies*, w: Macura M. MacDonald A.L. Haug W. (eds.) *The new demographic regime. 6. Population changes and policy responses*, New York and Geneva, United Nations.

Golinowska S.(2007), *Polityka rodzinna a przemiany rodziny, gospodarki i państwa*, Polityka Społeczna nr 8.

Hantrais L.(2005) *Living as a family in Europe*, w; Hantrais L. Philipov P. Billari F.C. *Policy Implications of Changing Family Formation*.

<http://epp.eurostat.ec.europa.eu>

Institute for Family Policies (2008) *Report on the Evolution of the Family in Europe 2009*. [www:Report_Evolution_of_Family_Europe_2008-eng.pdf](http://www.Report_Evolution_of_Family_Europe_2008-eng.pdf) **Bożena Kołaczek** Zakład Problemów Rodziny Instytut Pracy i Spraw Socjalnych.

Księżopolski M. (1999) *Modele polityki społecznej*. Opracowania PBZ, IPiSS. Warszawa.

Leira A.(2002) *Working Parents and the Welfare State. Family Change and Policy Reform in Scandinavia*. University Press, Cambridge.

MISSOCC 2007, Mutual Information System on Social protection in the Member States of the European Union, European Commission, 1 January 2007.

Polityka rodzinna w krajach Unii Europejskiej- wnioski dla Polski - Zeszyty Naukowe Warszawa 2009.

Population Studies no 49, Council of Europe Publishing Bożenna Balcerzak-Paradowska 29 30 Polityka rodzinna w krajach Unii Europejskiej.

Rządowa Rada Ludnościowa (2006) *Założenia polityki ludnościowej w Polsce*. W; Sytuacja demograficzna Polski. Raport 2004. Warszawa.

Saraceno Ch.(2007) *Family Policies in Europe; A comparative perspective*, Polityka Społeczna, Special Issue of Polish Monthly Journal on Social Policy.

Ustawa o świadczeniach rodzinnych z dnia 2003-11-28 (Dz.U. 2003 Nr 228, poz. 2255) tekst jednolity z dnia 2006-07-24 (Dz.U. 2006 Nr 139, poz. 992).

www.baltic-course.com/eng/analytics/?doc=2080

Literatura cytowana w tekście:

BIULETYN RZECZNIKA PRAW OBYWATELSKICH – MATERIAŁY NR 67 ZESZYTY NAUKOWE Polityka rodzinna w krajach Unii Europejskiej – wnioski dla Polski pod red. prof. dr hab. Marka Zubik.

Instytut Badań nad Gospodarką Rynkową Ocena potencjalnych skutków regulacji prawnej dotyczącej wydłużenia okresu zakazu zwalniania kobiet z pracy po urodzeniu dziecka Irena Wóycicka i Anna Matysiak -IBNGR, Prof. dr hab Urszula Sztanderska – WNE UW Ekspertyza wykonana na zlecenie Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej Warszawa, sierpień 2006.

ROZDZIAŁ II

METODOLOGIA PROWADZONYCH BADAŃ

W rozdziale tym prezentujemy szczegółowo metodologię prowadzonych przez nas badań. Uzasadniamy i formułujemy przedmiot badań, dookreślamy problem badawczy i problematykę szczegółową, opisujemy organizację badań. Bardzo precyzyjnie wyjaśniamy procedurę doboru odpowiedniej liczebnościowo grupy badanych rodzin i pracowników socjalnych, tak aby była ona jak najbardziej reprezentatywna dla regionu lubelskiego. Opisujemy też metody wykorzystane w badaniach.

1. Uzasadnienie przedmiotu badań, problem badawczy i problematyka szczegółowa.

Niska efektywność działań pomocowych kierowanych w stronę rodzin dzieci głęboko wielorako niepełnosprawnych obserwowana była przez nas od wielu lat. Źródłem naszych informacji były zarówno spotkania z konkretnymi rodzinami w trakcie udzielanych im porad psychologicznych, pedagogicznych, rehabilitacyjnych, jak też wyniki prowadzonych przez nas badań (Sekta 2005). Zauważyliśmy, że zakres i poziom świadczonych usług pomocowych jest często powodowany niewystarczającą wiedzą pracowników służb społecznych, bezpośrednio z tymi rodzinami pracujących na temat rzeczywistych potrzeb takich rodzin. U wielu z tych rodzin jako konsekwencja nieadekwatności i niskiej jakości otrzymywanego wsparcia pojawia się zagrożenie wykluczeniem społecznym (szczególnie zawodowym) rodziców (głównie matek).

W oparciu o znane nam, prowadzone przez wielu autorów wspominanych wyżej, wyniki badań nad efektywnością działań pomocowych przyjęliśmy założenie, że skuteczne strategie wsparcia rodzin z dziećmi gwn muszą uwzględniać rzetelną diagnozę potrzeb tych rodzin.

Wsparcie dostarczane winno być przez pracowników posiadających podstawową wiedzę z zakresu niepełnosprawności. Realizacja wsparcia uwzględniać też musi dynamikę (zmiennosc) potrzeb, którą można obserwować poprzez stały monitoring zadowolenia rodzin z otrzymywanej pomocy. Realizacja tego założenia w praktyce

wymaga prowadzenia diagnozy zarówno w wymiarze indywidualnym, jak i grupowym. Pierwszy dotyczy udzielania wsparcia konkretnego, dostosowanego do indywidualnych potrzeb rodziny, drugi zaś niezbędny jest do tworzenia rozwiązań systemowych, w ramach których świadczenie wsparcia indywidualnego byłoby możliwe.

Niniejsze badania koncentrują się na drugim obszarze, czyli dotyczą diagnozy grupowej, gdzie wyniki mogą stanowić bazę do konstrukcji adekwatnych do potrzeb rozwiązań systemowych. Jednakże skonstruowane i użyte w procesie badawczym narzędzia z powodzeniem stosować można również w organizowaniu wsparcia indywidualnego lub skierowanego do niewielkiej grupy rodzin z terenu jednego powiatu bądź gminy.

Przedmiotem naszych zainteresowań było zatem 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.

Badania z zakresu efektywności pomocy społecznej z pewnością nie należą do łatwych. Spowodowane jest to z jednej strony trudnościami metodologicznymi, a z drugiej przeszkodami istniejącymi po stronie potencjalnych badanych, czyli twórców/pracowników/beneficjentów działań pomocowych. Przegląd dotychczas prowadzonych badań, zarówno zagranicą, jak i w Polsce, pozwala wyodrębnić dwa dominujące podejścia.

Pierwsze z nich można nazwać podejściem obiektywnym (twarde dane). Polega ono na analizie z jednej strony rozwiązań prawnych i instytucjonalnych funkcjonujących w ramach systemu pomocy społecznej, z drugiej zaś na opisie rzeczywistości społecznej przez pryzmat twardych wskaźników, takich jak np. wydatki na pomoc społeczną, wysokość zasiłków czy liczba osób uprawnionych do skorzystania z określonej formy pomocy. Badania takie przeprowadzane są najczęściej w postaci analizy dokumentów, czy też poprzez wywiad/badania sondażowe, których adresatami są twórcy/pracownicy instytucji opieki społecznej. Dodatkowo w tym nurcie mieszczą się badania

przedstawiające funkcjonowanie konkretnych instytucji czy inicjatyw z zakresu szeroko rozumianej pomocy społecznej (Golinowska, Topińska, 2002; Obrębska 2003; Golinowska 2010; Hryniewiecka 2010; Kszyszkowski 2010, 2010a). Podejście to umożliwia rzetelną analizę opisywanego zjawiska, diagnozę zastanego stanu rzeczy oraz pozwala na określenie potencjalnie korzystnych zmian. Jego słabością jest natomiast to, że głównym źródłem informacji potrzebnych do uzyskania opisu funkcjonowania są najczęściej osoby, które w ocenianych instytucjach pomocowych pracują oraz, że nie uwzględnia się oceny świadczeniobiorców.

Podejściem z gruntu odmiennym jest podejście subiektywne (dane miękkie). Tutaj punkt ciężkości przenosimy na beneficjanta lub pracownika instytucji społecznej i analizujemy ich poglądy i oceny w danej kwestii. Uzyskany tym samym materiał badawczy dotyczy indywidualnej oceny danej sytuacji. W podejściu tym korzystamy najczęściej z wywiadu pogłębionego lub różnorodnych narzędzi do analizy czynników psychospołecznych. W podejściu tym uzyskujemy szereg wartościowych z punktu widzenia trafności indywidualnej pomocy danych jakościowych, ale często zastosowane narzędzia ograniczają możliwość analiz i interpretacji grupowych mogących być podstawą oddziaływania na zmiany systemowe.

Wydawać by się mogło, że te dwa podejścia wykluczają się wzajemnie. Tak jednak nie jest. Każde z nich pozwala na uchwycenie danego fragmentu rzeczywistości z nieco innego punktu widzenia. Ich komplementarność jest zatem niezaprzeczalna. W swoich badaniach zdecydowaliśmy się rozwinąć dotychczasowe podejścia metodologiczne, wykorzystywane w badaniu efektywności działań pomocowych i pójść o krok dalej. Opisujemy zjawisko jednocześnie z dwóch perspektyw świadczeniobiorcy i świadczeniodawcy. Następnie w toku analiz porównujemy te dwa opisy i uzyskujemy informacje o poziomie zgodności ocen. Działania takie mają oczywiście sens tylko wówczas, gdy świadczeniobiorcy oceniają wsparcie uzyskiwane od konkretnych instytucji i osób (działających na ich terenie zamieszkania) oraz gdy świadczeniodawcy oceniają konkretną rodzinę, której udzielają wsparcia.

Przyjęcie powyższych założeń zobligowało nas do adekwatnej **organizacji działań badawczych**, które prowadziliśmy w sposób

trójetapowy. Po pierwsze, przeanalizowaliśmy podstawę prawną funkcjonowania pomocy społecznej (czynnik obiektywny), po drugie uzyskaliśmy od klientów instytucji pomocy społecznej, informację na temat ich potrzeb oraz oceny stopnia zadowolenia z uzyskanej pomocy (czynnik subiektywny), zaś po trzecie szukaliśmy odpowiedzi wśród pracowników pomocy społecznej na pytania jakie są ich zdaniem potrzeby świadczeniobiorców i jak są zadowoleni z owej pomocy (atrybucja ocen). Działaniem spinającym całość były analizy porównawcze pozwalające na ustalenie rozbieżności ocen rodzin oraz pracowników.

Główny **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? Odpowiedź na tak sformułowane pytanie badawcze możliwa była dzięki: przeprowadzeniu nowatorskich badań naukowych w zakresie:

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

Ponieważ badania nasze miały charakter eksploracyjny i testujący zarazem nowe podejście metodologiczne (także narzędzia) w ocenie efektywności działań pomocowych odstawiliśmy od stawiania hipotez. Uzyskane wyniki pozwalają natomiast na sformułowanie wniosków idących dalej niż tylko opis zjawiska. Implikują szereg rekomendacji mogących być podstawą licznych zmian organizacyjnych w zakresie i sposobie świadczenia pomocy rodzinom z dziećmi głęboko wielorako niepełnosprawnymi przez lokalne struktury pomocowe.

2. Dobór i charakterystyka badanych

Badania prowadzone były z udziałem grupy złożonej z wielu osób w różny sposób zaangażowanych w świadczenie i otrzymywanie wsparcia przeznaczonego dla rodziny z dzieckiem głęboko wielorako niepełnosprawnym (gwn). Przyjęty problem badawczy wymuszał odpowiednią organizację badań w której kluczowe jest także zachowanie następstwa działań badawczych. Kolejność realizacji jest następująca:

1. badanie rodzin z dzieckiem gwn do 7 roku życia,
2. badanie instytucji pomocy społecznej (PCPR, MOPS) terytorialnie odpowiadających miejscu zamieszkania badanej rodziny,
3. badanie pracowników instytucji pomocy społecznej (MOPS i GOPS) terytorialnie odpowiadających miejscu zamieszkania badanej rodziny.

2.1. Dobór próby

Dobór rodzin do badań miał charakter losowy. Badania prowadzone były wśród mieszkańców województwa lubelskiego. Podstawowe źródła danych o mieszkańcach regionu lubelskiego w zakresie koniecznym do wytypowania właściwych liczebności dla poszczególnych miast (powiatów grodzkich) i powiatów ziemskich, a w ich ramach miast i gmin stanowiły:

1. Raport *Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2009/2010*. Warszawa: GUS (2010); 2. *Raport Ludność. Stan i struktura w przekroju terytorialnym (stan w dniu 31 XII 2009)*. Warszawa: GUS (2010).

Odwołując się do danych zawartych w tych dwóch raportach wyliczono potrzebne liczebności rodzin według następującej procedury.

1. W województwie lubelskim w roku szkolnym 2009/2010 w podstawowych szkołach specjalnych uczyło się około 600 uczniów, których rodzaj niepełnosprawności wskazywałby na możliwość zakwalifikowania do gwn. W projekcie założyliśmy, iż badaniami obejmujemy grupę 200 rodzin, co przy założeniu, że w jednej rodzinie będzie jedno dziecko z gwn, stanowi 33,33% uczniów aktualnie pobierających naukę

w klasach 1-6. Postanowiono odnieść się do liczby uczniów już uczących się zakładając w oparciu o znane trendy demograficzne, że grupa dzieci gwn w wieku 1-7 lat nie będzie na pewno większa, może natomiast być trochę mniej liczna (niż demograficzny).

2. Szukając odpowiedniej reprezentacji liczby badanych w poszczególnych miastach i gminach regionu lubelskiego odniesiono się do liczby mieszkańców. W regionie lubelskim mieszka 2 157 202 osoby. Odwołując się do założeń przyjętych powyżej około 600 z nich będą to dzieci gwn w wieku 1-7 lat. Stanowi to 0,03% populacji regionu. Liczbę mieszkańców w poszczególnych miastach (powiaty grodzkie) i powiatach ziemskich (w ich ramach w poszczególnych miastach i gminach miejsko-wiejskich) pomnożono przez wskaźnik 0,03% i podzielono przez 100. Następnie uzyskaną liczbę podzielono przez 3. W ten sposób otrzymano konkretne liczebności badanych rodzin dla poszczególnych miast (powiaty grodzkie) i powiatów ziemskich (w ich ramach dla poszczególnych miast i gmin miejsko-wiejskich). Liczebności dla gmin wiejskich podano ogólnie bez wskazywania konkretnej gminy (aneks Tab.1).
3. Zgodnie z przyjętą zasadą następstwa badań grupę pracowników (100 osób oraz 20 pracowników PCPR) stanowiły osoby zatrudnione w placówkach pomocy społecznej odpowiednich dla miejsca zamieszkania badanych rodzin. 77 z nich były to osoby w dużym zakresie swoich obowiązków związane z bezpośrednim świadczeniem usług pomocowych (wsparcia) poszczególnym badanym rodzinom z dzieckiem gwn.

2.2. Charakterystyka badanych rodzin

Analizując skład próby badawczej nasuwa się pytanie o jej reprezentatywność względem populacji podmiotów takich samych, jak te badane. W przypadku niniejszych badań należy podkreślić, iż nie da się

precyzyjnie ustalić czy objęta badaniem próba jest, czy nie jest reprezentatywna. Wynika to z faktu nieistnienia żadnego kompletnego i rzetelnego zbioru danych, na podstawie którego można byłoby określić wielkość i strukturę interesującej nas populacji. Sporządzenie takiego zbioru, nawet jedynie na użytek niniejszych badań, praktycznie nie było możliwe ze względu na ochronę danych osobowych rodzin, o których informacje w swoich bazach danych przechowują, m.in. instytucje pomocy społecznej czy organizacje pozarządowe.

Organizatorzy badań dołożyli wszelkich starań, aby za pośrednictwem administratorów danych adresowych rodzin spełniających kryteria doboru do próby przesłać zaproszenia do maksymalnie dużej liczby potencjalnych respondentów. Zaproszeń takich wysłano ok. 800, z czego nieco ponad 200 spotkało się ze zgłoszeniem przez adresata organizatorowi badań chęci wzięcia w nich udziału. Należy przypuszczać, że grupa podmiotów z własnej inicjatywy godzących się na spotkanie z ankierem odznacza się specyficznymi cechami i prawdopodobnie nie stanowi właściwej reprezentacji wszystkich potencjalnych respondentów. Jedną z takich cech może być poziom wykształcenia. Zgłoszenie się do badań wymagało, m.in. zrozumienia treści zaproszenia, uznania celu badań za ważny i gotowości do podzielenia się z obcą osobą (ankierem) wrażliwymi niekiedy informacjami na swój temat. Prawdopodobnie cechy te są dodatnio skorelowane z poziomem wykształcenia, co oznacza, że w próbie badawczej może być on wyższy niż w populacji rodziców z dziećmi niepełnosprawnymi. Pewnego potwierdzenia dla tego przypuszczenia dostarcza porównanie poziomu wykształcenia badanej grupy z populacją mieszkańców woj. lubelskiego, o czym mowa jest poniżej.

W trakcie spotkania ekspertów poświęconego dyskusji na temat uzyskanych wyników badań zwrócono uwagę, że nie tylko poziom wykształcenia mógł wpływać na chęć wzięcia w nich udziału. Cechami tymi mogły być również status ekonomiczny (wyższy wśród badanych), dotychczasowe korzystanie z aktywnych form rehabilitacji i integracji społecznej dziecka (częstsze wśród badanych) i być może miejsce zamieszkania (miejscowości większe). Na podstawie wyników badań nie sposób jednak ustalić czy rzeczywiście zaistniał wpływ tych cech. Gdyby jednak tak było, należałoby przyjąć, iż w badaniach wzięły udział rodziny

najbardziej aktywne w realizowaniu procesu rehabilitacyjnego i integracyjnego swoich dzieci. Nie dysponujemy jednak danymi pozwalającymi zweryfikować to przypuszczenie.

Warunkiem, który musiał być spełniony, aby rodzina (a precyzyjniej mówiąc gospodarstwo domowe) mogła być objęta badaniem było wychowywanie dziecka głęboko wielorako niepełnosprawnego do 7 roku życia włącznie. Definicja głębokiej wielorakiej niepełnosprawności została podana wyżej. Znały ją osoby, które typowały rodziny do badania, wysyłając im zaproszenie do udziału w nich. Zadaniem ankietera udającego się na przeprowadzenie badania do konkretnej rodziny było opisanie, na podstawie udzielonych przez rodzica (opiekuna) informacji, rodzaju i stopnia dysfunkcji, które powodują u dziecka niepełnosprawność. Charakterystyka tych dysfunkcji pozwala zorientować się, z jakimi dziećmi mamy do czynienia w badanej próbie. Warto przy tym zauważyć, że jako dysfunkcjonalny diagnozowano tylko ten obszar, który w aktualnym wieku dziecka powinien już być odpowiednio do etapu rozwoju wykształcony, a nie jest. Nie uznawano zatem za dysfunkcję, np. braku mowy u półrocznego dziecka.

Charakterystyka dzieci niepełnosprawnych do 7 roku życia

Badaniem objęto 200 gospodarstw domowych, w składzie których znalazło się 208 dzieci niepełnosprawnych do 7 roku życia (77 dziewcząt i 131 chłopców), o których ankieterzy zebrali informacje. W grupie tej 171 dzieci było w wieku przedszkolnym (od 3 do 7 lat – obie granice włącznie). Średnia wieku objętych badaniem dzieci wyniosła 4,5 roku, przy medianie równej 5 lat, 25,00% z nich nie ukończyło czwartego, a 75,00% siódmego roku życia. Poddając te dane analizie zauważyć można, iż wiek badanych dzieci nie był rozłożony równomiernie na każdy rok życia, ale przesunięty był w stronę górnej granicy branego pod uwagę zakresu. Jest to oczywiście zrozumiałe, biorąc m.in. pod uwagę konieczność poczynienia nierzadko długookresowych obserwacji celem rozróżnienia niepełnosprawności od opóźnienia rozwoju, czas potrzebny na przeprowadzenie odpowiednich badań przed postawieniem diagnozy oraz fakt, iż niektóre dysfunkcje ujawniają się dopiero w dalszych etapach rozwoju dziecka.

Informacje o niepełnosprawności badanych dzieci zbierane były w zakresie wyszczególnionych w tabeli 1 sześciu funkcji oraz faktu dializowania oraz istotnej wady narządów wewnętrznych uniemożliwiającej normalne funkcjonowanie dziecka.

Tab. 1. Liczba (f) i procent (P) dzieci z upośledzeniem poszczególnych funkcji życiowych

Upośledzona funkcja	f	P
mowa	151	74,75
manipulowanie przedmiotami	142	70,30
uczenie się	125	61,88
przemieszczanie się	101	50,00
widzenie	76	37,62
słyszenie	33	16,34

Do najczęściej upośledzonych funkcji należało manipulowanie przedmiotami i mowa. Stosunkowo rzadziej obserwowano deficyty funkcjonowania w zakresie słyszenia i widzenia. Badani proszeni byli o określenie rodzaju (poziomu) upośledzenia w każdym wybranym wcześniej jako dysfunkcyjny obszarze. Mieli do wyboru jedną z czterech hierarchicznie ułożonych gotowych odpowiedzi lub możliwość podania własnego opisu, jeśli żadna z gotowych alternatyw nie była odpowiednia. Odpowiedzi do wyboru zostały ułożone w taki sposób, aby każda kolejna oznaczała mniejszy stopień upośledzenia danej funkcji (a – najcięższy, d – najlżejszy, b i c - pośrednie). Ankieter, w obrębie jednej funkcji, mógł zaznaczyć tylko jeden poziom lub zanotować opis podawany przez rodzica (opiekuna). Charakterystykę badanych dzieci sporządzoną za pomocą ww. opisów przedstawiono w tabeli 2. Opisy od a do d są odpowiedziami możliwymi do zaznaczenia w arkuszu badawczym, zaś pozostałe powstały po skategoryzowaniu zanotowanych opisów jakościowych.

Tab.2. Odsetek (P) dzieci z upośledzonymi funkcjami w różnym stopniu

Upośledzona funkcja i stopień (rodzaj) upośledzenia	P
Manipulowanie przedmiotami	
a. Nie wykonują żadnych ruchów manipulacyjnych	12,58
b. Manipuluje tylko przedmiotami dużymi	11,18
c. Manipuluje tylko przedmiotami małymi	13,28
d. Trzyma kredkę lub ołówek w ręce	55,94
Tylko jedna ręka sprawna	3,49
Manipulowanie poprawne, ale rozwój opóźniony	3,49
Widzenie	
a. Niczego nie widzi	6,49
b. Widzi tylko mocne światło	9,09
c. Przy pomocy bardzo mocnych okularów widzi otaczające go przedmioty i osoby nie wyodrębniając szczegółów	12,98
d. Przy pomocy bardzo mocnych okularów widzi tak dobrze lub prawie tak dobrze jak dziecko widzące	41,55
Oczopląs lub zez lub astygmatyzm	12,98
Inne kłopoty ze wzrokiem	16,88
Mowa	
a. Wydaje tylko nieartykułowane dźwięki niemające żadnych cech komunikacji	18,42
b. Wydaje nieartykułowane dźwięki, za pomocą których komunikuje się z otoczeniem	36,18
c. Komunikuje się z otoczeniem za pomocą alternatywnych systemów komunikacyjnych (np. wskazywanie obrazu)	5,26
d. Mówi bardzo niewyraźnie i trudno go zrozumieć	23,68
Bardzo mały zasób słów	12,50
Inne kłopoty z mówieniem	3,94
Przemieszczanie się	
a. Nie przemieszcza się samodzielnie	44,55
b. Przy przemieszczaniu się samodzielnie korzysta z wózka	8,91
c. Przemieszcza się o kulach	0,99
d. Przemieszcza się samodzielnie bez lub z niewielką pomocą przyrządów lub sprzętu	27,72
Inne trudności w chodzeniu	7,92
Opóźniony rozwój funkcji przemieszczania się	9,90
Słyszenie	
a. Nie słyszy żadnych dźwięków	3,03
b. Słyszy tylko gwałtowne i głośne dźwięki (np. trzask)	21,21
c. Przy pomocy aparatu słuchowego słyszy tylko głośne dźwięki	9,09

d. Przy pomocy aparatu słuchowego słyszy tak dobrze lub prawie tak dobrze jak dziecko słyszające	33,33
Nadwrażliwość słuchowa	21,21
Inne kłopoty ze słuchem	12,12
Uczenie się	
a. Głębokie zaburzenie funkcji uczenia się	30,07
b. Znaczne ograniczenia w uczeniu się	23,30
c. Umiarkowane trudności w uczeniu się	26,31
d. Lekkie trudności w uczeniu się	20,30

Analizując poziom i rodzaj upośledzenia każdej funkcji osobno można by dojść do wniosku, iż duża część dzieci objętych badaniem nie jest głęboko wielorako niepełnosprawna. Spojrzenie jednak na ilość dysfunkcyjnych obszarów „przypadających” na jedno dziecko dostarcza dodatkowych informacji w tym zakresie. W przypadku ponad 85,50% dzieci objętych badaniem upośledzone są dwie lub więcej funkcji życiowych (Tab. 3).

Tab. 3. Rozkład liczby (f) i procentu (P) dzieci z różną liczbą upośledzonych funkcji

Liczba upośledzonych funkcji	f	P	Skumulowany Procent
Żadna	6	2,88	2,88
Jedna	24	11,53	14,42
Dwie	46	22,11	36,53
Trzy	53	25,48	62,01
Cztery	42	20,19	82,21
Pięć	37	17,78	100,00

Ponadto czwórka dzieci jest dializowanych, a 59 (28,4%) cierpi na choroby narządów wewnętrznych znacznie utrudniające normalne funkcjonowanie. Na podstawie szczegółowej analizy ilościowej i jakościowej danych dotyczących 30 dzieci, u których zaburzona jest tylko jedna lub żadna funkcja życiowa stwierdzono, że one również spełniają kryteria doboru próby wynikające z przyjętej wcześniej definicji

głębokiej wielorakiej niepełnosprawności. Zdecydowano zatem o włączeniu do analiz dane dotyczące wszystkich objętych badaniem dzieci. Gwoli kompletności informacji należy odnotować jeszcze, że 202 spośród nich posiada orzeczenie o niepełnosprawności, a 49 porusza się tylko za pomocą specjalistycznego wózka.

Charakterystyka gospodarstw domowych

Opisany w części metodologicznej niniejszej pracy sposób doboru próby badawczej opierał się na liczbie ludności zamieszkującej każdy powiat województwa lubelskiego. Sposób ten powodował, że liczba podmiotów wybranych do badania była (pomijając szczegóły) proporcjonalna do liczby osób zamieszkujących dany powiat. Zamierzano zatem uzyskać określone liczebności badanych podmiotów (aneks Tab. 1). Ze względu jednak na fakt, iż docierano tylko do tych rodzin, które zgodziły się na udział w badaniu i same zgłosiły chęć udziału w nim w odpowiedzi na wysłane zaproszenie, zakładanych liczebności nie udało się uzyskać. Mając na uwadze znacznie ograniczoną liczebnie populację i trudność w dostępie do niej powodowaną, m.in. źle rozumianą ustawową ochroną danych osobowych, za sukces należy uznać, iż udało się dotrzeć do przynajmniej jednej rodziny z każdego powiatu województwa lubelskiego. Proporcje uzyskanych w próbie badawczej liczebności nie odpowiadają jednak proporcjom liczby mieszkańców zamieszkujących poszczególne powiaty (miasta). Z punktu widzenia celu badań nie jest to jednak istotne, gdyż wyniki analizowane będą w przekrojach innych zmiennych. Oznacza to, że wnioski formułowane będą ze względu na charakterystykę badanej rodziny a nie ze względu na powiat, w którym ona zamieszkuje (Tab. 4).

*Tab. 4. Liczba (f) badanych gospodarstw domowych
w rozbiciu na powiaty woj. lubelskiego*

Powiat (miasto)	f	Powiat (miasto)	f
Lublin	28	Biała Podlaska	7
bialski	15	kraśnicki	7

Powiat (miasto)	f	Powiat (miasto)	f
opolski	15	łęczyński	7
łukowski	15	chełmski	6
biłgorajski	12	lubelski	5
parczewski	11	Chełm	5
radzyński	10	tomaszowski	3
zamojski	10	Zamość	2
hrubieszowski	9	świdnicki	2
lubartowski	9	krasnostawski	2
włodawski	9	janowski	1
puławski	9	rycki	1

W próbie badawczej reprezentowane są również gospodarstwa domowe (rodziny) pochodzące z miejscowości o różnej wielkości. Jest to ważne, ze względu na fakt, iż ta zmienna będzie użyta jako grupująca w analizie wyników badań. Postanowiono wyodrębnić cztery grupy miejscowości ze względu na liczbę mieszkańców, w taki sposób, aby odpowiadały one naturalnym funkcjom, jakie spełniają w społeczności regionu. Wyodrębniono zatem:

- 1) Lublin, jako stolicę województwa,
- 2) Chełm, Zamość, Białą Podlaską jako miasta będące powiatami grodzkimi i zdecydowanie mniej rozwinięte od Lublina, ale bardziej od pozostałych ośrodków miejskich (do tej grupy włączono także Puławy, które powiatem grodzkim wprowadzić nie są, ale ze względu na wysokie uprzemysłowienie, liczbę mieszkańców i funkcje komunikacyjne są bardziej podobne do powiatów grodzkich niż miast powiatowych w powiatach ziemskich),
- 3) pozostałe miasta powiatowe jako lokalne centra komunikacyjne, zatrudnieniowe i osiedleńcze (analogicznie jak w przypadku Puław do tej grupy zaliczono także Dęblin i Międzyrzec Podlaski nie będące wprowadzić miastami powiatowymi, ale liczące więcej mieszkańców niż niektóre miasta powiatowe),
- 4) pozostałe miasta i wsie.

Analiza miejsca zamieszkania badanych gospodarstw domowych wykazała, iż mamy tylko 19 podmiotów zaklasyfikowanych do grupy drugiej. Uznano, iż jest to niewystarczająca liczba, aby prowadzić względem niej wyodrębnione analizy. Zdecydowano zatem o włączeniu jej do grupy trzeciej. Kryteriami, na podstawie których o tym zdecydowano była wysokość średniomiesięcznego przychodu gospodarstwa domowego ogółem i w przeliczeniu na jednego członka. Testy post-hoc (Tukey'a) zastosowane w technice jednoczynnikowej analizy wariancji (ANOVA) pokazały, iż wielkość przychodów badanych gospodarstw zamieszkujących w Lublinie istotnie różni się ($p < 0,05$) od wielkości przychodów w pozostałych grupach. Ponadto nie wykryto istotnych różnic pomiędzy pozostałymi trzema grupami.

W wyniku zastosowania powyższych obliczeń wyodrębniono trzy grupy badanych gospodarstw domowych ze względu na wielkość miejscowości zamieszkania. Strukturę próby badawczej w podziale na te grupy pokazano w tabeli 5.

Tab. 5. Liczba (f) i procent (P) gospodarstw domowych w rozbiciu na wielkość miejscowości zamieszkania

Wielkość miejscowości	f	P
pow. 100 tys. mieszkańców (Lublin)	28	14,00
10 - 100 tys. mieszkańców (miasta powiatowe + Międzyrzec Podlaski)	74	37,00
pon. 10 tys. mieszkańców (pozostałe miasta i wsie)	98	49,00

Jest ona zbliżona do struktury ludności w woj. lubelskim. Choć liczba gospodarstw domowych to nie to samo, co liczba ludności, to z pewnością obie te kategorie są ze sobą silnie dodatnio skorelowane⁸. Na podstawie danych przedstawionych w tabeli 6, porównując wykazane odsetki w paralelnych kategoriach, można sądzić, iż szacunkowo, udało się w badaniach skompletować próbę zbliżoną do reprezentatywnej względem wielkości miejsca zamieszkania gospodarstwa domowego.

⁸ Danych dotyczących liczby gospodarstw domowych w analizowanym podziale GUS nie publikuje.

*Tab. 6. Liczba (f) i procent (P) ludności woj. lubelskiego
w rozbiciu na rodzaj gmin*

Rodzaj gminy (odpowiadający wielkości miejscowości z tab. 2)	f	P
Lublin	349 440	16,20%
Gminy miejskie bez Lublina	531 646	24,65%
Gminy wiejskie i miejsko-wiejskie	1 276 116	59,16%

Ma to istotne znaczenie przy dalszych analizach i wnioskach, szczególnie tych dotyczących potrzeb, otrzymywanego wsparcia i jego oceny. Na zmienne te istotny wpływ ma bowiem wielkość miejsca zamieszkania, co przekłada się na zasobność budżetu samorządu (a co za tym idzie możliwość udzielania wsparcia badanym rodzinom) oraz dostępność do usług leczniczych, rehabilitacyjnych i edukacyjnych skierowanych do niepełnosprawnych dzieci.

W składzie 200 badanych gospodarstw domowych znalazło się 198 matek, 167 ojców i 10 mężów bądź partnerów matek niebędących ojcami dzieci niepełnosprawnych do 7 r. ż. Przebadano 2 gospodarstwa domowe prowadzone przez samotnych ojców (1,00%) i 25 prowadzonych przez samotne matki (12,50%). W zbiorach danych GUS niestety nie znajduje się informacja mogąca wprost stanowić porównanie dla tych danych, w odniesieniu do populacji ogólnopolskiej czy wojewódzkiej. Pewne światło na te dane rzuca jednak zestawienie ich z informacją, iż w populacji dzieci w woj. lubelskim, według danych z Narodowego Spisu Powszechnego z 2002 r. (dalej: NSP 2002) 2,00% było wychowywanych przez samotnych ojców i 17,30% przez samotne matki (GUS, 2011d). Dane te uprawdopodobniają wniosek, iż w przedstawionym zakresie analizowane gospodarstwa nie różnią się znacząco od populacji wojewódzkiej.

Bardziej precyzyjne porównania można poczynić analizując inne dane. W badanej zbiorowości znalazło się 40 gospodarstw (20,00%), w których składzie, oprócz rodziców (opiekunów) dziecka, znajdują się także jego dziadkowie. W 19 przypadkach były to małżeństwa pełne, które wspólnie ze swoimi dziećmi tworzyły, tzw. gospodarstwa

dwurodzinne. W badanej grupie było ich 9,50%. Według danych z NSP 2002 gospodarstw takich w województwie lubelskim wśród gospodarstw rodzinnych (czyli z wyłączeniem nierodzinnych) było 6,50% (GUS, 2011d). Można zatem powiedzieć, że w badanej zbiorowości jest mniej więcej tyle samo gospodarstw domowych dwurodzinnych co w populacji wojewódzkiej.

O braku istotnej różnicy pomiędzy badanymi podmiotami a populacją wojewódzką możemy także mówić analizując przeciętną liczbę osób wchodzących w skład jednego gospodarstwa. W próbie badawczej liczba ta wynosi 4,33, zaś według danych z NSP 2002 w gospodarstwach o liczbie osób powyżej dwóch wynosiła 4,20 (GUS, 2011d). Szczegółowe zestawienie składu badanych gospodarstw domowych przedstawia tabela 7.

Tab. 7. Skład badanych gospodarstw domowych

	Liczba osób	W tym niepełnosprawni	W tym wymagający opieki
a. Matka dziecka niepełnosprawnego	198	1	1
b. Żona (bądź partnerka) ojca dziecka niepełnosprawnego niebędąca jego matką	0	0	0
c. Ojciec dziecka niepełnosprawnego	167	1	1
d. Mąż (bądź partner) matki dziecka niepełnosprawnego niebędący jego ojcem	10	0	1
e. Dzieci własne lub przysposobione rodziców (bądź opiekunów) dziecka niepełnosprawnego	414	do 7 r. ż.: 212	289
		pow. 7 r. ż.: 25	
f. Dziadkowie dziecka niepełnosprawnego	59	0	1
g. Inne osoby	18	0	0

Pewną ciekawostkę może stanowić fakt odnotowania w próbie badawczej samotnego ojca, który wychowuje dwoje niepełnosprawnych dzieci, mieszkającego bez swoich rodziców. W próbie znalazło się także 16 matek samotnie wychowujących dzieci, również nie mieszkających ze swoimi rodzicami.

W 29 gospodarstwach odnotowano więcej niż jedno niepełnosprawne dziecko, w tym w jednym gospodarstwie była trójka takich dzieci, z których żadne nie ukończyło 8 roku życia.

Rodzin z tylko jednym dzieckiem niepełnosprawnym w próbie badawczej znalazło się 64 (32,00%). Pozostałe w zakresie swoich rodzicielskich obowiązków mają wychowywanie większej liczby dzieci (Tab. 8).

Tab. 8. Liczba (f) i procent (P) badanych gospodarstw w rozbięciu na liczbę dzieci i ich niepełnosprawność

Kategoria	f	P
Dzieci w badanych rodzinach		
tylko jedno dziecko - niepełnosprawne do 7 r. ż.	64	32,00
więcej niż jedno dziecko niepełnosprawne	29	14,50
jedno dziecko niepełnosprawne do 7 r. ż. + rodzeństwo sprawne	107	53,50
Liczba dzieci w rodzinach (bez względu na niepełnosprawność)		
Jedno	64	32,00
Dwoje	81	40,50
Troje	37	18,50
Czworo	13	6,50
Pięcioro	5	2,50

Dietność badanych rodzin jest nieco wyższa niż w populacji wojewódzkiej. Trójkę lub więcej dzieci posiada 27,50% badanych podmiotów, podczas gdy według danych z NSP 2002 (GUS, 2011d) 9 lat temu było to 21,10%. W badaniach odnotowano również nieco wyższy niż w populacji odsetek rodzin z dwójką dzieci (40,5% w próbie vs. 36,4% w populacji w roku 2002).

Podsumowując opis próby badawczej w zakresie charakterystyki gospodarstw domowych należy zauważyć, że w przybliżeniu odzwierciedla on strukturę populacji wojewódzkiej ze względu na wielkość miejscowości zamieszkania, choć rozkład geograficzny jest różny. Warto również podkreślić, że fakt, iż struktura badanych gospodarstw domowych nie odbiega znacząco od struktury w populacji w zakresie składu gospodarstwa, liczby osób je tworzących i liczby posiadanych dzieci, choć ta ostatnia jest nieco wyższa niż w populacji.

Charakterystyka rodziców (prawnych opiekunów)

W toku badań zebrano informacje dotyczące 359 osób bezpośrednio opiekujących się niepełnosprawnym dzieckiem, z których 196 to ich matki, 160 ojcowie bądź prawni opiekunowie oraz 3 babcie, które wyłączono z dalszych analiz. Średnia wieku rodziców (opiekunów) wyniosła 34 lata i była równa medianie. 75,00% z nich nie ukończyła czterdziestego roku życia, a 25,00% trzydziestego. Odnotowano także kilkoro rodziców po pięćdziesiątce, w tym jednego ojca w wieku 60 lat. Najmłodszy z kolei rodzic był 20 latkiem. Niespełna ¼ badanych posiadała wykształcenie wyższe, zaś prawie 60,00% zawodowe – średnie bądź zasadnicze (Tab. 9). W porównaniu z rozkładem wykształcenia populacji osób w wieku 20 – 39 lat w woj. lubelskim (NSP 2002) zauważyć można, iż w badanej próbie znalazło się nieco więcej osób z wykształceniem wyższym (14,5% w województwie) i mniej z zawodowym (61,64% w województwie) oraz średnim ogólnym (13,38% w województwie).

Tab. 9. Liczba (f) i procent (P) badanych rodziców (prawnych opiekunów) w rozbiciu na ich poziom wykształcenia

Wykształcenie	f	P	P zgrupowany
Podstawowe lub gimnazjalne	33	9,21	57,53
Zasadnicze zawodowe	108	30,16	
Średnie zawodowe	98	27,37	
Średnie ogólne	31	8,65	24,57
Wyższe zawodowe	16	4,46	
Wyższe magisterskie	72	20,11	

Analizując sytuację zawodową badanych rodziców (opiekunów) na uwagę zasługuje fakt stosunkowo wysokiego odsetka niewykonujących pracy zawodowej. Grupę tę utworzono spośród osób bezrobotnych i biernych zawodowo w rozumieniu definicji stosowanych przez GUS w Badaniu Aktywności Ekonomicznej Ludności (BAEL, GUS 2009). Zaliczono do niej zarówno osoby zarejestrowane jako bezrobotne w urzędzie pracy, jak i niezarejestrowane, nie wykonujące żadnej pracy zarobkowej i nie należące do pozostałych, wyszczególnionych w tabeli 10 kategorii osób.

Tab. 10. Liczba (f) i procent (P) badanych rodziców w rozbiu na ich sytuację zawodową

Sytuacja zawodowa	f	P
Niewykonujący pracy zawodowej (bezrobotny lub bierny zawodowo)	125	34,81
Pracownik najemny w pełnym wymiarze	108	30,08
Pracownik najemny w niepełnym wymiarze	15	4,17
Pracownik najemny pracujący dorywczo	8	2,22
Przedsiębiorca	8	2,22
Pracujący we własnym gospodarstwie rolnym	41	11,42
Pracownik przebywający na urlopie macierzyńskim lub wychowawczym	33	9,19
Rencista lub emeryt	8	2,22
Brak danych	13	3,62

Według danych z BAEL w gronie osób w wieku 30-39 lat (w tym wieku jest „średkowe” 50,00% osób w próbie badawczej) w woj. lubelskim w roku 2010 osób bezrobotnych i biernych zawodowo było 18,50%. Jest to odsetek niemal o połowę niższy niż wśród badanych. Pracujących w tym okresie było 81,5%, czyli o ok. 30 punktów procentowych więcej niż wśród osób objętych badaniem⁹. Mając na

⁹ W próbie 50,83%. Zgodnie z metodyką BAEL wliczono pracujących w pełnym, niepełnym wymiarze bądź dorywczo, prowadzących działalność gospodarczą oraz pracujących we własnym gospodarstwie rolnym. Porównania pomiędzy próbą badawczą a danymi BAEL należy traktować tylko i wyłącznie szacunkowo, gdyż oba badania nie operują tymi samymi definicjami. (w BAEL na przykład do aktywnych zawodowo wliczane są osoby przebywające na urlopiach wychowawczych pod warunkiem, że otrzymują min. 50% wynagrodzenia, czego w niniejszych badaniach nie mierzono).

uwadze, że porównania pomiędzy próbą badawczą a danymi BAEL mogą być traktowane jedynie jako szacunkowe, należy jednak z całą pewnością stwierdzić, że aktywność zawodowa rodziców (opiekunów) dzieci niepełnosprawnych jest znacznie niższa niż w populacji. Dodatkową informacją wzmacniającą tę tezę niech będzie stopa bezrobocia, która w woj. lubelskim na koniec 2010 r. wynosiła 13,00%¹⁰, czyli ok. 2,5 krotnie mniej niż wśród ankietowanych. Na przyczyny i uwarunkowania takiego stanu rzeczy wskazano w dalszych częściach pracy (Tab. 10).

2.3. Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie biorące udział w badaniach

Ocenę funkcjonowania *Powiatowych Centrów Pomocy Rodzinie* (lub Miejskich Centrów Pomocy Rodzinie, w zależności od lokalnej nazwy) rozpoczęliśmy od analizy ich struktury i finansowania. Zdecydowana większość PCPR-ów to instytucje, które okrzyły już na lokalnych rynkach usług pomocowych. Najkrócej funkcjonujący istnieje już od 10 lat, zaś najdłużej – od 12 (Tab. 11). Średni okres funkcjonowania PCPR-u w strukturach powiatu to $M=11,75$ (Tab. 12).

Tab. 11. Rozkład liczebności (f) i procentu (P) dla lat istnienia PCPR

Lata	f	P
10	1	5,00
11	7	35,00
12	12	60,00

Tab. 12. Średnia liczba lat istnienia PCPR

M	SD
11,75	11,02

¹⁰ <http://www.wup.lublin.pl/wup/?mod=pnws&id=347> – informacja pobrana dn. 25.07.2011 r.

Analiza struktury zatrudnienia wskazuje na to, iż zdecydowanie wiodąca w PCPR jest grupa pracowników socjalnych. W większości badanych instytucji z rodzinami dzieci z gwn do 7 roku życia pracują właśnie oni. Możemy zauważyć, że brakuje psychologów, pedagogów, szczególnie specjalnych, terapeutów zajęciowych oraz fizjoterapeutów. W efekcie możemy mieć do czynienia z sytuacją, gdy z beneficjentami, wymagającymi szczególnego rodzaju wsparcia, jakimi są rodziny dzieci z gwn, pracują osoby, którym brakuje wysokospecjalistycznych kwalifikacji (Tab. 13).

Tab. 13. Rozkład liczebności (f) i procentu (P) dla specjalistów zatrudnionych w PCPR pracujących z rodzinami dzieci z gwn do 7 roku życia

Rodzaj pracownika	Liczba zatrudnionych w jednostce	f	P	Brak danych (P)
Prawnik	1	13	65,00	6,00
	2	1	5,00	
Psycholog	1	11	55,00	45,00
Pegagog / Pedagog specjalny	0	1	5,00	13,00
	1	5	25,00	
	3	1	5,00	
Pracownik socjalny	1	6	30,00	1,00
	2	9	45,00	
	3	3	15,00	
	5	1	5,00	
Terapeuta zajęciowy	0	1	5,00	19,00
Socjolog	0	1	5,00	14,00
	1	5	25,00	
Terapeuta uzależnień	0	1	5,00	17,00
	1	2	10,00	
Fizjoterapeuta	0	1	5,00	19,00
Inny	2	2	10,00	18,00

Zaobserwowaliśmy, że w większości PCPR-ów, do pracy z rodzinami dzieci z gwn oddelegowano aż czterech pracowników. Jeżeli informację tę połączymy z faktem, że z większości PCPR zgłosiło się do dziesięciu rodzin, to możemy domniemywać, że brakuje ciągłości pracy

z rodziną (Tab.70). Fakt ten potwierdza też to, iż w niektórych PCPR-ach nie ma ścisłego podziału zadań wśród pracowników (Tab. 14).

Tab. 14. Rozkład liczebności (f) i procentu (P) pracowników PCPR pracujących z rodzinami dzieci z gwn do 7 roku życia

Liczba pracowników	f	P
2	5	25,00
4	6	30,00
5	3	15,00
6	1	5,00
7	2	10,00
9	1	5,00
Brak podziału zadań wśród pracowników	1	5,00
Braki danych	1	5,00

Pochylając się nad strukturą źródeł finansowania PCPR-ów możemy zauważyć, że większość z nich, w dużej mierze, finansowana jest z funduszy celowych (PFRON, Fundusz Pracy). Istnieją jednak takie, których istnienie możliwe jest dzięki funduszom publicznym (rządowym, samorządowym). Jednocześnie praktycznie każdy PCPR stara się o dodatkowe środki, głównie poprzez pozyskiwanie funduszy unijnych (Tab. 15).

Tab. 15. Liczebność (f) i procent (P) dla źródeł finansowania PCPR

Finansowanie z:	Udział w budżecie	f	P	Braki danych (P)
Funduszy publicznych (rządowych, samorządowych)	Do 10%	2	10,00	4,00
	11 – 30%	3	15,00	
	31 – 50%	5	25,00	
	51 – 80%	4	20,00	
	81 – 100%	2	10,00	
Funduszy celowych (PFRON, Fundusz pracy)	Do 10%	0	0,00	3,00
	11 – 30%	4	20,00	
	31 – 50%	7	30,00	
	51 – 80%	3	15,00	
	81 – 100%	3	15,00	

Funduszy unijnych	Do 10%	4	20,00	7,00
	11 – 20%	4	20,00	
	21 – 30%	4	20,00	
	31 – 40%	0	0,00	
	41 – 50%	1	5,00	
Darowizn	0%	0	0,00	0,00
Inne	0%	0	0,00	0,00

Analizując liczbę beneficjentów korzystających z działań pomocowych PCPR w 2010 roku możemy zauważyć zróżnicowanie liczby rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością, które uzyskały pomoc z tego źródła. Do 40% PCPR-ów zgłosiło się mniej niż 100 rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi do 7 roku życia. Jednocześnie wśród tych świadczeniobiorców, liczba rodzin z dziećmi z gwn nie przekraczała 40%. Dodatkowo tylko w jednym PCPR klientami pomocy było więcej niż 40 rodzin z dziećmi z gwn. Tym samym możemy zauważyć, że PCPR nie jest instytucją, która w znacznej mierze kieruje swe działania w stronę rodzin z dziećmi z gwn (Tab. 16, Tab. 17).

Tab. 16. Liczba (f) i procent (P) rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi do 7 roku życia, które skorzystały z działań pomocowych PCPR w 2010 r.

Liczba rodzin	f	P
do 20	5	25,00
21- 50	3	15,00
51 – 100	1	5,00
101 – 250	2	10,00
pow.250	1	5,00
Braki	7	35,00

Tab. 17. Liczba (f) i procent (P) rodzin z dziećmi głęboko wielorako niepełnosprawnymi do 7 roku życia, które skorzystały z działań pomocowych PCPR w 2010 r.

Liczba rodzin	f	P
do 10	6	30,00
11- 20	2	10,00
21 - 40	2	10,00
pow.40	1	5,00
Braki danych	9	45,00

Kolejnym poziomem naszych analiz jest prześledzenie form wsparcia oferowanego przez PCPR oraz jego skuteczności w opinii samych pracowników tej instytucji. Zauważyliśmy, że praktycznie wszystkie PCPR (90 lub 100% tych instytucji) oferuje swoim beneficjentom dofinansowywanie zakupu niezbędnego sprzętu rehabilitacyjnego czy ortopedycznego, podobnie jak umożliwia uzyskanie środków na likwidację barier: architektonicznych, technicznych czy komunikacyjnych. Kolejną formą wsparcia realizowaną przez wszystkie PCPR jest dofinansowywanie turnusów rehabilitacyjnych. Niemal każdy PCPR umożliwia także uzyskanie informacji na temat miejsc i sposobów leczenia/rehabilitacji, jednakże nie wszystkie oferują poradnictwo specjalistyczne. Znaczna część instytucji tego typu oferuje formy wsparcia mieszczące się w ramach modelu nazwanego *klientyzmem*. Należą do nich pomoc finansowa i pomoc rzeczowa. Zauważyliśmy też, że nieznaczny odsetek badanych PCPR-ów oferował takie formy wsparcia, w których może aktywnie partycypować beneficjent (organizowanie opieki nad dziećmi, organizowanie zajęć dla dzieci wspierających ich rozwój, dofinansowanie do zajęć sportowych, rekreacyjnych i kulturalnych, czy grupy wsparcia) (Tab. 18).

Trudno jednoznacznie ocenić skuteczność poszczególnych form wsparcia oferowanych przez PCPR. Wynika to z tego, że po pierwsze zdarza się, iż odpowiedzi pracowników wykluczają się nawzajem lub też nie udało się uzyskać precyzyjnych informacji. I tak na przykład analiza odpowiedzi na pytanie dotyczące oceny skuteczności poszczególnych form wsparcia oferowanego przez PCPR pozwoliła nam na stwierdzenie, iż w ich opinii dofinansowywanie, głównie ze środków PFRON, zaopatrzenia w sprzęt, turnusów rehabilitacyjnych, czy likwidacji barier, jest zdecydowanie skuteczne lub raczej skuteczne (Tab. 19). Jednakże aż w 40% badanych PCPR-ów uznano dofinansowywanie ze środków PFRON za najmniej efektywne działanie wspierające rodziny z dziećmi z niepełnosprawnością. Dodatkowo znaczna część badanych pracowników PCPR nie umie jednoznacznie określić skuteczności oferowanego przez siebie wsparcia.

Tab. 18. Rozkład liczebności (f) i procentu (P) dla form wsparcia rodzin z dziećmi z gwn realizowanych przez PCPR

Forma wsparcia	Występowanie wsparcia	f	P	Braki danych (P)
Pomoc finansowa	Tak	14	70,00	0
	Nie	6	30,00	
Pomoc rzeczowa	Tak	9	45,00	0
	Nie	11	55,00	
Poradnictwo specjalistyczne	Tak	14	70,00	0
	Nie	6	30,00	
Specjalistyczne usługi opiekuńcze	Tak	2	10,00	0
	Nie	18	90,00	
Organizowanie opieki nad dziećmi	Tak	6	30,00	0
	Nie	14	70,00	
Organizowanie zajęć dla dzieci – wspierających ich rozwój	Tak	7	35,00	1,00
	Nie	12	60,00	
Przekazywanie informacji na temat miejsc i sposobów leczenia/rehabilitacji	Tak	19	95,00	1,00
	Nie	0	0,00	
Terapia dla rodzin	Tak	9	45,00	1,00
	Nie	10	50,00	
Dofinansowanie turnusów rehabilitacyjnych	Tak	20	100,00	0
	Nie	0	0,00	
Dofinansowanie zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny	Tak	19	95,00	0
	Nie	1	5,00	
Dofinansowanie przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych	Tak	20	100,00	0
	Nie	0	0,00	
Dofinansowanie likwidacji barier architektonicznych	Tak	19	95,00	0
	Nie	1	5,00	
Dofinansowanie likwidacji barier w komunikowaniu się	Tak	19	95,00	0
	Nie	1	5,00	
Dofinansowanie likwidacji barier technicznych	Tak	18	90,00	0
	Nie	2	10,00	
Dofinansowanie do zajęć sportowych, rekreacyjnych i kulturalnych	Tak	2	10,00	0
	Nie	18	90,00	
Grupa wsparcia	Tak	1	5,00	0
	Nie	19	95,00	

Za najbardziej efektywne działanie PCPR służące wspieraniu rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością uznano poradnictwo specjalistyczne (Tab. 19, Tab. 21). Podobnie oceniono skuteczność przekazywania informacji na temat miejsc i sposobów leczenia/rehabilitacji (Tab. 19, Tab. 21). Warto dodać, że badani pracownicy często uznawali, że każda forma wsparcia może być efektywna, o ile jest dostosowana do potrzeb beneficjenta (Tab. 20) lub też o ile są na nią środki. Reasumując możemy stwierdzić znaczną ambiwalencję w opinii pracowników PCPR na temat efektywności i skuteczności oferowanych przez nich działań.

Tab. 19. Ocena skuteczności poszczególnych form wsparcia oferowanego przez PCPR w opinii pracowników

Rodzaj wsparcia	Skuteczność wsparcia	f	P	Braki danych (P)
Pomoc finansowa	Zdecydowanie skuteczna	5	25,00	6,00
	Raczej skuteczna	2	10,00	
	Trudno stwierdzić	5	25,00	
	Raczej nieskuteczna	2	10,00	
	Zdecydowanie nieskuteczna	0	0,00	
Pomoc rzeczowa	Zdecydowanie skuteczna	2	10,00	10,00
	Raczej skuteczna	2	10,00	
	Trudno stwierdzić	4	20,00	
	Raczej nieskuteczna	1	5,00	
	Zdecydowanie nieskuteczna	1	5,00	
Poradnictwo specjalistyczne	Zdecydowanie skuteczna	9	45,00	6,00
	Raczej skuteczna	3	15,00	
	Trudno stwierdzić	2	10,00	
	Raczej nieskuteczna	0	0,00	
	Zdecydowanie nieskuteczna	0	0,00	
Specjalistyczne usługi opiekuńcze	Zdecydowanie skuteczna	1	5,00	18,00
	Raczej skuteczna	0	0,00	
	Trudno stwierdzić	1	5,00	
	Raczej nieskuteczna	0	0,00	
	Zdecydowanie nieskuteczna	0	0,00	
Organizowanie opieki nad dziećmi	Zdecydowanie skuteczna	4	20,00	14,00
	Raczej skuteczna	2	10,00	
	Trudno stwierdzić	0	0,00	
	Raczej nieskuteczna	0	0,00	
	Zdecydowanie nieskuteczna	0	0,00	

Organizowanie zajęć dla dzieci wspierających ich rozwój	Zdecydowanie skuteczna	5	25,00	13,00
	Raczej skuteczna	0	0,00	
	Trudno stwierdzić	2	10,00	
	Raczej nieskuteczna	0	0,00	
	Zdecydowanie nieskuteczna	0	0,00	
Przekazywanie informacji na temat miejsc i sposobów leczenia/rehabilitacji	Zdecydowanie skuteczna	9	45,00	1,00
	Raczej skuteczna	7	35,00	
	Trudno stwierdzić	2	10,00	
	Raczej nieskuteczna	0	0,00	
	Zdecydowanie nieskuteczna	1	5,00	
Terapia dla rodzin	Zdecydowanie skuteczna	3	15,00	11,00
	Raczej skuteczna	6	30,00	
	Trudno stwierdzić	0	0,00	
	Raczej nieskuteczna	0	0,00	
	Zdecydowanie nieskuteczna	0	0,00	
Dofinansowywanie turnusów rehabilitacyjnych	Zdecydowanie skuteczna	7	35,00	0,00
	Raczej skuteczna	2	10,00	
	Trudno stwierdzić	7	35,00	
	Raczej nieskuteczna	3	15,00	
	Zdecydowanie nieskuteczna	1	5,00	
Dofinansowanie zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny	Zdecydowanie skuteczna	3	15,00	1,00
	Raczej skuteczna	6	30,00	
	Trudno stwierdzić	6	30,00	
	Raczej nieskuteczna	3	15,00	
	Zdecydowanie nieskuteczna	1	5,00	
Dofinansowanie przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych	Zdecydowanie skuteczna	6	30,00	0,00
	Raczej skuteczna	7	35,00	
	Trudno stwierdzić	4	20,00	
	Raczej nieskuteczna	2	10,00	
	Zdecydowanie nieskuteczna	1	5,00	
Dofinansowanie likwidacji barier architektonicznych	Zdecydowanie skuteczna	5	25,00	1,00
	Raczej skuteczna	7	35,00	
	Trudno stwierdzić	4	20,00	
	Raczej nieskuteczna	2	10,00	
	Zdecydowanie nieskuteczna	1	5,00	
Dofinansowanie likwidacji barier w komunikowaniu się	Zdecydowanie skuteczna	4	20,00	1,00
	Raczej skuteczna	5	25,00	
	Trudno stwierdzić	4	20,00	
	Raczej nieskuteczna	5	25,00	
	Zdecydowanie nieskuteczna	1	5,00	
Dofinansowanie likwidacji barier technicznych	Zdecydowanie skuteczna	3	15,00	2,00
	Raczej skuteczna	5	25,00	
	Trudno stwierdzić	4	20,00	
	Raczej nieskuteczna	5	25,00	
	Zdecydowanie nieskuteczna	1	5,00	

Tab. 20. Najmniej efektywne działania PCPR wspierające rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi w opinii pracowników PCPR

Rodzaj wsparcia	f	P
Dofinansowanie ze środków PFRON	8	40,00
Poradnictwo	2	10,00
Usługi opiekuńcze	1	5,00
Terapia dla rodzin	1	5,00
Pomoc rzeczowa	1	5,00
Każda forma wsparcia jest efektywna	3	15,00
Braki danych	4	20,00

Tab. 21. Najbardziej efektywne działania PCPR wspierające rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi w opinii pracowników PCPR

Rodzaj wsparcia	f	P
Specjalistyczne poradnictwo	5	25,00
Dofinansowanie turnusów rehabilitacyjnych	4	20,00
Dofinansowanie zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny	4	20,00
Dofinansowanie likwidacji barier w komunikowaniu się	2	10,00
Terapia rodzin	2	10,00
Dofinansowanie przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych	2	10,00
Zajęcia wspierające rozwój dzieci	1	5,00

Zastanowiło nas także, które z potrzeb rodzin z dziećmi z gwn są w opinii pracowników PCPR niezaspokojone. Interesujące jest to, że co czwarty badany pracownik uznał za najbardziej niezaspokojoną potrzebę dofinansowanie turnusów rehabilitacyjnych (Tab. 22), a jednocześnie to zadanie jest realizowane przez każdy PCPR (Tab. 18). Jedynym wytłumaczeniem tej sytuacji jest fakt, że środki na dofinansowanie turnusów rehabilitacyjnych nie wystarczają dla wszystkich potencjalnych beneficjentów. Znajduje to potwierdzenie w odpowiedziach pracowników dotyczących trudności PCPR przy realizacji ich statutowych działań. Jako główny problem PCPR wymieniono niewystarczające środki finansowe (100% odpowiedzi) (Tab. 23).

Tym samym niezaspokojenie innych, ważnych z punktu widzenia pracowników PCPR, potrzeb rodzin z dziećmi z gwn, takich jak

likwidacja barier w komunikowaniu się czy barier architektonicznych (Tab. 22), może być wynikiem braku środków finansowych. Możemy także założyć, że brak zaspokojenia takich potrzeb, jak chęć skorzystania ze specjalistycznego poradnictwa, czy z zajęć wspierających rozwój dziecka (Tab. 22) jest wynikiem braku specjalistów w PCPR (Tab. 23).

Tab. 22. Liczebność (f) i procent (P) dla niezaspokojonych potrzeb rodzin z dziećmi z gwn – opinia pracowników PCPR

Potrzeba	f	P
Dofinansowywanie turnusów rehabilitacyjnych	5	25,00
Dofinansowanie likwidacji barier w komunikowaniu się	4	20,00
Dofinansowywanie przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych	3	15,00
Dofinansowywanie likwidacji barier architektonicznych	3	15,00
Pomoc finansowa	3	15,00
Zajęcia dla dzieci wspierające ich rozwój	2	10,00
Specjalistyczne poradnictwo	2	10,00

Tab. 23. Liczebność (f) i procent (P) dla trudności PCPR przy realizacji ich statutowych zadań

Rodzaj zadania	f	P
Niewystarczające środki finansowe	20	100,00
Ograniczenia w działaniu wynikające z przepisów prawnych	13	65,00
Braki kadrowe/brak specjalistów	9	45,00
Brak gotowości współpracy ze strony usługobiorców	4	20,00
Brak przychylności społeczności lokalnej	1	5,00

Ostatnią kwestią, która nas zainteresowała były postulowane przez pracowników PCPR zmiany w systemie wsparcia rodzin z dziećmi z gwn. Większość propozycji dotyczy stworzenia nowych instytucji, takich jak ośrodki dziennego wsparcia lub ośrodki wczesnej interwencji.

Zaproponowano także rozszerzenie oferowanych form wsparcia o terapię rodzinną, specjalistyczne usługi opiekuńcze czy grupy wsparcia. Wśród pomysłów pojawił się tylko jeden nowatorski dotyczący stworzenia programu aktywności lokalnej mającego na celu włączenie rodzin z dziećmi z gwn w życie najbliższego otoczenia poprzez udział w różnorodnych inicjatywach o charakterze kulturalnym, sportowym czy rekreacyjnym (Tab. 24).

Tab. 24. Rozkład liczebności (f) i procentu (P) dla postulowanych przez pracowników PCPR zmian w systemie wsparcia rodzin z dziećmi z gwn

Propozycja działań	f	P
Ośrodek dziennego wsparcia	6	30,00
Grupy wsparcia	4	20,00
Ośrodki wczesnej interwencji	3	15,00
Terapia rodzinna	3	15,00
Specjalistyczne usługi opiekuńcze	2	10,00
Program aktywności lokalnej	1	5,00
Istniejące formy wsparcia byłyby wystarczające, ale brakuje na nie środków	3	15,00

2.4. Pracownicy socjalni biorący udział w badaniu

Zgodnie z założeniami opisanymi powyżej badania prowadzone były także w 100 osobowej grupie pracowników socjalnych zatrudnionych w PCPR, MOPS, OPS, które swoimi działaniami pomocowymi obejmowały badane rodziny. Problematyka szczegółowa zakładała, że badani będą pracownicy, którzy udzielają wsparcia badanym wcześniej rodzinom z dziećmi gwn. W zdecydowanej większości zamysł ten został zrealizowany. Na 100 badanych pracowników 77 z nich wypowiadało się o konkretnej rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym, którą aktualnie otaczają wsparciem. Kilku pracowników wypowiadało się o więcej niż jednej rodzinie. Poniżej kilka informacji ogólnie opisujących grupę badanych pracowników.

Tab. 25. Rozkład liczebności (*f*) i procentu (*P*) dla płci badanych pracowników

Płeć	f	P
Kobieta	93	93,00
Mężczyzna	7	7,00

Pracownicy socjalni to bardzo sfeminizowany zawód, wśród badanych ponad 90% to kobiety, w bardzo różnym wieku. Średnia dla wieku pracowników wpierających rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi to $M=42,54$ lat, najmłodszy z nich był dwudziestolatkiem, a najstarszy zbliżał się do wieku emerytalnego (Tab. 25, Tab. 26).

Tab. 26. Średnia (*M*) i odchylenie standardowe (*SD*) dla wieku badanych pracowników

	Min	Max	M	SD
Wiek	26	60	42,54	9,45

Adekwatnie do wieku badanych pracowników rozkłada się też ich staż pracy od kilku miesięcy do ponad trzydziestu lat. Średnia dla stażu pracy to $M=15,57$ (Tab. 27).

Tab. 27. Staż pracy w grupie badanych pracowników w latach

	Min	Max	M	SD
Staż pracy	0,2	34	15,57	9,71

Zdecydowana większość badanych pracowników ma wykształcenie wyższe, zawodowe lub magisterskie. Jedynie 16% z nich ma wykształcenie średnie (Tab. 28).

Tab. 28. Podział pracowników ze względu na wykształcenie

Wykształcenie	f	P
Średnie	16	16,00
Policealne	20	20,00
Wyższe zawodowe (licencjackie lub inżynierskie)	26	26,00
Wyższe magisterskie	38	38,00

3. Opis zastosowanych narzędzi badawczych

Zestaw zastosowanych narzędzi odpowiada ściśle zaplanowanym analizom. Niektóre z nich zostały skonstruowane specjalnie dla potrzeb niniejszych badań inne adaptowane do potrzeb, a jeszcze inne tylko lekko dostosowane, np. poprzez drobną zmianę w instrukcji dla badanego w zależności od tego kogo badamy rodzica czy pracownika socjalnego. Jak wspominać było wcześniej zestaw tych narzędzi stanowi swego rodzaju *novum* w analizach efektywności działań pomocowych. Wartością ich jest to, że mogą one być stosowane z różnym powodzeniem w analizach indywidualnych (konkretna rodzina), jak i grupowych (rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi). Można je stosować w procesie ewaluacji jako diagnoza stanu wyjściowego a następnie jako ocena zakresu zmiany dokonującej się w wyniku podjętych działań pomocowych.

3.1. *Kwestionariusz Ankiety socjo-ekonomiczno-demograficznej*

K.Konefał

Analiza socjoekonomiczna funkcjonowania rodzin i ich opis demograficzny przeprowadzone zostaną za pomocą skonstruowanego specjalnie na potrzeby niniejszych badań kwestionariusza własnego autorstwa. Składa się on z trzech arkuszy: gospodarstwo domowe, dziecko, rodzic, w których ujęto zagadnienia opisane w rozdziale trzecim niniejszego opracowania, przy czym podział na zagadnienia nie odpowiada podziałowi na arkusze. Zadaniem ankietera jest wypełnienie jednego arkusza dotyczącego gospodarstwa domowego oraz arkuszy dotyczących dzieci głęboko wielorako niepełnosprawnych do 7 roku życia i ich rodziców (prawnych opiekunów) w liczbie równej liczbie tych dzieci i rodziców wchodzących w skład gospodarstwa domowego. Oznacza to, że dla każdego dziecka i dla każdego rodzica (ojca i matki) powinny zostać sporządzone osobne arkusze oznaczone tym samym kodem umożliwiającym zintegrowanie danych pochodzących od tej samej rodziny na etapie analizy wyników.

Arkusz: Gospodarstwo domowe składa się z następujących części

A. Skład gospodarstwa domowego: ilość osób w podziale na kategorie, w tym ilość niepełnosprawnych i wymagających opieki, wskazanie osób bezpośrednio sprawujących opiekę nad dzieckiem i relacji ich łączącej.

B. Korzystanie z pomocy: fakt korzystania, ocena trudności w skorzystaniu, potrzeba pomocy i fakt jej otrzymania w załatwianiu formalności związanych ze skorzystaniem z form wsparcia oferowanych przez PCPR przewidzianych w ustawie o pomocy społecznej (Dz.U. 2004 Nr 64 poz. 593 z późn. zm.) oraz fakt korzystania ze świadczeń przewidzianych w ustawie o świadczeniach rodzinnych (Dz.U. 2003 Nr 228 poz. 2255 z późn. zm.).

C. Środowisko społeczne i instytucjonalne: fakt i rodzaj pomocy uzyskiwanej od różnych podmiotów i osób poza pomocą wymienioną w punkcie BD. Warunki mieszkalne: metraż mieszkania, podstawowe wyposażenie, bariery architektoniczne utrudniające funkcjonowanie dziecka, posiadanie samochodu.

E. Dochody i koszty: Wielkość przychodu i źródła jego pochodzenia zgodnie z definicją przychodu stosowaną przez GUS (GUS 2011), koszty zajęć i opieki nad dziećmi, w tym koszty dotyczące dziecka niepełnosprawnego do 7 roku życia.

Arkusz: Dziecko składa się z następujących części:

A. Charakterystyka dziecka: płeć, wiek, upośledzone funkcje i choroby powodujące niepełnosprawność.

B. Opieka nad dzieckiem: fakt posiadania przez dziecko własnego pokoju i łóżka, czas sprawowania opieki przez rodziców osobno i razem, podejmowanie opieki przez inne osoby, zajęcia, w których uczestniczy dziecko, w tym uczęszczanie do przedszkola.

Arkusz: Rodzic składa się z następujących części:

A. Zmienne demograficzne: wiek, płeć, wykształcenie, niepełnosprawność i status na rynku pracy osoby bezpośrednio sprawującej opiekę nad dzieckiem.

B. Charakterystyka bezrobocia: okres i powody pozostawania bez pracy, poszukiwanie pracy, uczestnictwo w formach aktywizacji zawodowej i trudności w korzystaniu z tych form.

C. Charakterystyka pracy zawodowej: czas i charakter pracy, sposób pokonywania odległości praca – dom, fakt ułatwiania przez pracodawcę sprawowania opieki nad dzieckiem, wysokość wynagrodzenia.

3.2. Kwestionariusz Oceny Potrzeb – KOP

Metoda została opracowana przez W. Otrębskiego i M. Kulik (2010) na potrzeby niniejszych badań w celu uzyskania subiektywnej oceny stopnia zaspokojenia potrzeb rodziców dzieci z gwn. W oparciu o studium literatury i doświadczenia własne wybraliśmy szereg obszarów, w których najwcześniej zaznacza się silna deprywacja potrzeb rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem. Zakres ocenianych potrzeb wyznaczony jest przez poszczególne części narzędzia. I tak analizujemy w nim: warunki bytowo/socjalne; rehabilitację i opiekę nad dzieckiem z niepełnosprawnością; wiedzę rodziców na temat niepełnosprawności dziecka i możliwości wspierania jego rozwoju; aktywność społeczną i zawodową rodziców. Zadaniem badanego rodzica jest wybór jednej z kategorii opisującej sytuację zabezpieczania danej potrzeby w najbardziej podobnym zakresie do tej doświadczanej przez rodzinę dziecka z gwn.

3.3. Kwestionariusz Oceny Wpływu Niepełnosprawności Dziecka na Funkcjonowanie Rodziny - KOWNDFR

Autorem kwestionariusza jest W. Sekta (2005), przygotował go w oparciu o analizę literatury przedmiotu opisującej zmiany jakie zachodzą w funkcjonowaniu rodziny od czasu pojawienia się niepełnosprawności u dziecka. W wersji zastosowanej w naszych badaniach tworzy go 15 obszarów życia rodzinnego, w których zachodzące zmiany oceniane są jako: zdecydowanie negatywne; raczej negatywne; bak zmian; raczej pozytywne; zdecydowanie pozytywne. Narzędzie pozwala w analizach grupowych na śledzenie rozkładu procentowego ocen dla poszczególnych obszarów i ewentualnego porównywania go w wyróżnionych grupach i podgrupach badanych.

3.4. *Skala Sposobów Radzenia Sobie przez Rodziców – SSRSR*

Autorką metody jest S. Tucholska, która konstruując ją korzystała z pomysłu skali stworzonej przez Pohorecką, Jelonkiewicz, Kosińską-Dec (1992), dopasowując narzędzie do badania rodziców dzieci niepełnosprawnych umysłowo. Skala pozwala opisać osobisty sposób radzenia sobie rodzica z niepełnosprawnością dziecka.

W prowadzonych przez nas badaniach wykorzystaliśmy wersję 27 twierdzeniową. Zadaniem badanego jest ustosunkować się do każdego z twierdzeń wybierając jedną z kategorii oceny: 1-Zdecydowanie nie; 2-raczej nie; 3-Częściowo tak, częściowo nie; 4-raczej tak; 5-Zdecydowanie tak.

Ocenione twierdzenia możemy uporządkować według klucza tak, że otrzymamy wyniki dla 4 szczegółowych strategii radzenia sobie: Poszukiwanie informacji; Akceptacja dziecka i pozytywny stosunek do niego; Radzenie sobie z własnymi emocjami; Odrzucenie dziecka oraz dwóch ogólnych: Funkcjonalne (prawidłowe) radzenie sobie; Dysfunkcjonalne (nieprawidłowe) radzenie sobie.

3.5. *Kwestionariusz Wsparcia Społecznego (KWS; F-SozU K-22)*

Podstawę teoretyczną kwestionariusza stanowią: koncepcja wsparcia społecznego Barrera (1986), który ujmuje wsparcie społeczne jako spostrzegane lub antycypowane wsparcie ze strony innych ludzi oraz ujęcia Cobba (1976), który ujmuje wsparcie społeczne jako wynik interakcji pomiędzy jednostką a otoczeniem (za: Juczyński, Ogińska-Bulik, 2005, s. 27). Autorami kwestionariusza są: Fydrich, Meyer, Hensel, Sommer i Brahler. Polskiej adaptacji dokonał Juczyński (2001).

Wykorzystana w niniejszych badaniach skrócona wersja składa się z 22 itemów, które odnoszą się do trzech rodzajów wsparcia społecznego:

- Wsparcia emocjonalnego (We) - 7 itemów, definiowanego jako subiektywna ocena akceptacji ze strony innych, dzielenia uczuć, okazywania współczucia;
- Wsparcia praktycznego (WP) – 8 itemów, definiowanego jako subiektywna ocena pomocy praktycznej, którą jednostka

otrzymuje od innych (np. pożyczenie czegoś, pomoc w rozwiązywaniu codziennych problemów);

- Integracji społecznej (IS) – 7 itemów, definiowanej jako posiadanie kręgu przyjaciół, znajomych o podobnych zainteresowaniach, podejmowanie wspólnych przedsięwzięć.

Kwestionariusz służy do badania osób dorosłych. Można go stosować zarówno w badaniach indywidualnych jak i grupowych. Jego wadą jest brak polskich norm. W związku z tym zastosowano wersję eksperymentalną.

Osoba badana określa w jakim stopniu każde z 22 twierdzeń odnosi się do niej samej. W tym celu zaznacza na skali typu Likerta jedną z 5 – u wartości, gdzie 1 oznacza *zupełnie mnie dotyczy*, zaś 5 oznacza *całkowicie mnie dotyczy*. Pięć twierdzeń sformułowana jest negatywnie, pozostałe zaś pozytywnie. Punkty ze stwierdzeń negatywnych przed zsumowaniem należy odwrócić.

Kwestionariusz pozwala na uzyskanie wyników w trzech podskalach oraz wyniku ogólnego, mieszczącego się w granicach od 22 do 110 punktów, interpretowanego jako całościowe postrzeganie przez jednostkę wsparcie społeczne. Im wyższy wynik uzyskuje osoba badana, tym wyższe posiada wyniki w zakresie poszczególnych rodzajów wsparcia.

3.6. Skala Wsparcia w Chorobie – SWCh

Autorzy metody w jej opracowaniu posłużyli się sugestiami dotyczące konstrukcji metod badania wsparcia społecznego podanymi przez Sęk i Cieślaka (2004). Skala przeznaczona jest do opisu wsparcia doświadczanego przez osobę chorą lub w sytuacji doświadczania choroby kogoś bliskiego. Pozwala opisać poziom wsparcia: duchowego, instrumentalnego, informacyjnego, materialnego i emocjonalnego (Brachowicz 2007).

SWCh składa się z 30 pozycji testowych, które mają formę zdań twierdzących a ich treść dotyczy różnych rodzajów wsparcia społecznego. Każde twierdzenie oceniane jest na skali 4 stopniowej, gdzie badany wyraża to w jakim stopniu odnosi się ono do niego. Kategorie i punktacja odpowiedzi: 1-Nie; 2-raczej nie; 3-Raczej tak; Tak. Metoda pozwala na

uzyskanie wyniku ogólnego wsparcia społecznego oraz wyników w poszczególnych skalach (Brachowicz, 2007).

3.7. Skala Poczucia Zadowolenia z Otrzymywanego Wsparcia Społecznego – SPZOWS

Pierwowzorem metody była wersja eksperymentalna skali opracowana przez W. Sektę (2004). Składa się ona z 12 różnych potencjalnych źródeł wsparcia społecznego. Badani proszeni są o ocenę wsparcia pochodzącego z każdego z źródeł przypisując mu jedną z kategorii: Zupełnie zadowolające; Raczej zadowolające; Trudno stwierdzić; Raczej niezadowolające; Zupełnie niezadowolające. Narzędzie pozwala w analizach grupowych na śledzenie rozkładu procentowego ocen dla poszczególnych obszarów i ewentualnego porównywania go w wyróżnionych grupach i podgrupach badanych.

3.8. Skala Satysfakcji z Życia

Skala Satysfakcji z Życia (The Satisfaction with Life Scale - SWLS) została stworzona przez Diener'a, Emmons, Larsona i Griffina w 1985 roku (Juczyński, 2001). Jej polskiej adaptacji dokonał Juczyński (2001). Służy ona do badania subiektywnie dobrego samopoczucia jednostki, na które składają się takie elementy jak: satysfakcja z życia, uczucia pozytywne i brak uczuć negatywnych. Zgodnie z założeniami twórców SWLS badany dokonuje oceny własnej sytuacji zgodnie z przyjętymi przez siebie standardami.

Skala Satysfakcji z Życia przeznaczona jest do badania osób dorosłych, zarówno zdrowych, jak i chorych (np. diabetycy, mężczyźni po zawale, kobiety w okresie menopauzy). Badanie kwestionariuszem może być przeprowadzane indywidualnie lub grupowo.

Skala ta składa się z pięciu twierdzeń, które badany ocenia w skali siedmiostopniowej. SWLS posiada zadowolające wskaźniki rzetelności (alfa-Cronbacha - 0,81) i trafności. Wyniki surowe oblicza się poprzez zsumowanie punktów zaznaczonych w kwestionariuszu przez osobę badaną. Mieszczą się one w granicach od 5 do 35. Im wyższy wynik, tym wyższa satysfakcja z życia osoby badanej. Wyniki można odnieść do

norm wyrażonych w skali stenowej. Warto podkreślić, że uzyskany wynik można porównać z wynikami średnimi próby normalizacyjnej lub odpowiedniej grupy klinicznej.

3.9. Kwestionariusz wiedzy o niepełnosprawności – KWN

Metoda została opracowana przez M. Kulik i W. Otrębskiego (2010) dla potrzeb niniejszych badań. W oparciu o studia literatury i własne obserwacje opracowano szereg zdań twierdzących, których treść odnosi się prawdziwie lub fałszywie do aktualnego stanu wiedzy o niepełnosprawności. Przy pomocy sędziów kompetentnych twierdzenia te zostały przyporządkowane do 4 kategorii: ST- stereotypy; WO – wiedza ogólna; P – prawo; WS – wiedza szczegółowa.

Zadaniem badanego jest ocenić czy według jego wiedzy dane twierdzenie jest fałszywe czy prawdziwe. Badający sprawdza następnie według klucza poprawność ocen badanego i na tej podstawie wnioskuje w jakim zakresie posiada on najświeższą wiedzę o niepełnosprawność w każdej z wyróżnionych kategorii.

ROZDZIAŁ III

SOCJOEKONOMICZNA I DEMOGRAFICZNA

CHARAKTERYSTYKA BADANYCH RODZIN

I PRACOWNIKÓW INSTYTUCJI POMOCY

SPOŁECZNEJ

Uzyskane wyniki zostały umieszczone w przygotowanej bazie danych a następnie poddane analizom statystycznym z zastosowaniem pakietu STATISTICA. Obliczyliśmy szereg statystyk opisowych (średnia – M; odchylenie standardowe – SD; liczebność – f; procent – P). Zastosowaliśmy także testy istotności różnic dla grup zmiennych, dla par oraz analizę wariancji. Były to w zależności od spełnianych kryteriów testy parametryczne lub nieparametryczne.

Poniżej prezentujemy wyniki uzyskane z wszystkich analiz statystycznych. To co czytelnik może zauważyć analizując zapis ilościowy w tabelach i wykresach to różnice w liczebnościach grup dla poszczególnych zmiennych. Przyczyn takiego stanu rzeczy jest dwie. Pierwsza to taka, że pomimo usilnych starań ankietatorów niestety pojawiły się braki w danych. Druga związana jest z porównywaniem części wyników pochodzących od badanych rodzin i pracowników socjalnych w celu obliczenia zgodności ocen. Niestety nie udało się w toku badań dotrzeć do zaplanowanych 100 pracowników, którzy wpierają konkretne, badane wcześniej rodziny. Wbrew pozorom taka organizacja badań jest bardzo trudna jeżeli zakłada się duże liczebności konieczne dla analiz grupowych. Dotarliśmy tylko do 77.

Wykonaliśmy cały szereg analiz pozwalających nam stwierdzić, że wyniki uzyskiwane przez rodziny i pracowników skojarzonych z sobą w parach (wszystkich analizowanych zmiennych) nie wykazują istotnego statystycznie zróżnicowanie wobec wyników pozostałych rodzin i pracowników, którzy nie są skojarzeni w parach z konkretną rodziną. Dlatego analizy prowadzone na mniejszych grupach są reprezentatywne dla wszystkich badanych przez nas rodzin i pracowników socjalnych.

Kolejność prezentacji wyników jest zgodna z przyjętymi wcześniej procedurami. Najpierw opisujemy oceny uzyskane od rodziców, następnie od pracowników socjalnych, dalej analizujemy zakres zgodności tych ocen. Ostatni punkt to opis zróżnicowania badanych przez nas rodzin z dziećmi głęboko wielorako niepełnosprawnymi ze względu na takie zmienne moderujące jak: - wielkość miejsca zamieszkania; - liczba dzieci z niepełnosprawnością w danej rodzinie; - wiek dziecka (do 3 roku życia i wiek przedszkolny 3 – 7); - sytuacja osobista rodzica (żyjący w związku lub samotny).

1. Socjoekonomiczna i demograficzna charakterystyka badanych rodzin

1.1. Warunki bytowe

Dane dotyczące warunków mieszkaniowych wskazują, że średnia powierzchnia przeznaczona do zamieszkania (mieszkań lub domów) dla gospodarstwa domowego wyniosła $73,11 \text{ m}^2$, przy medianie wynoszącej 60 m^2 . 25,00% badanych podmiotów zamieszkuje na powierzchni mniejszej bądź równiej 46 m^2 , połowa używa nie więcej niż 60 m^2 , a mieszkanie kolejnych 25,00% ankietowanych jest większe bądź równe 100 m^2 . Dane te nie odbiegają od danych dotyczących populacji mieszkań w województwie lubelskim. Przeciętna powierzchnia użytkowa mieszkań zamieszkanymi stale w regionie, według danych z *Narodowego Spisu Powszechnego z 2002 roku* (NSP 2002, GUS, 2011d), wynosiła $73,34 \text{ m}^2$ (w populacji ogólnopolskiej w roku 2010 było to $73,4 \text{ m}^2$ – GUS, 2011c), czyli niemal dokładnie tyle samo, co w badanej grupie. Nieco mniejsza niż w populacji była przeciętna powierzchnia użytkowa przypadająca na jednego członka gospodarstwa domowego. W badanej przez nas zbiorowości było to niemal 18 m^2 , podczas gdy w całym województwie $21,58 \text{ m}^2$ (w populacji ogólnopolskiej $25,9 \text{ m}^2$ – GUS, 2011d). Jest to zapewne związane z odnotowanym przy okazji opisu próby badawczej faktem nieco większej diety badanych rodzin w stosunku do rodzin w populacji województwa. Można zatem wysnuć przypuszczenie, że przeciętna powierzchnia użytkowa przypadająca na dorosłego członka gospodarstwa domowego jest mniej więcej taka sama w badanej próbie i populacji. Rozkład powierzchni użytkowej ogółem i przypadającej na jedną osobę jest skośny dodatnio, co oznacza, że w badanej grupie więcej jest mieszkań poniżej niż powyżej wartości średniej (Tab. 29).

*Tab. 29. Porównanie metrażu mieszkań w badanej grupie
i populacji w woj. lubelskim*

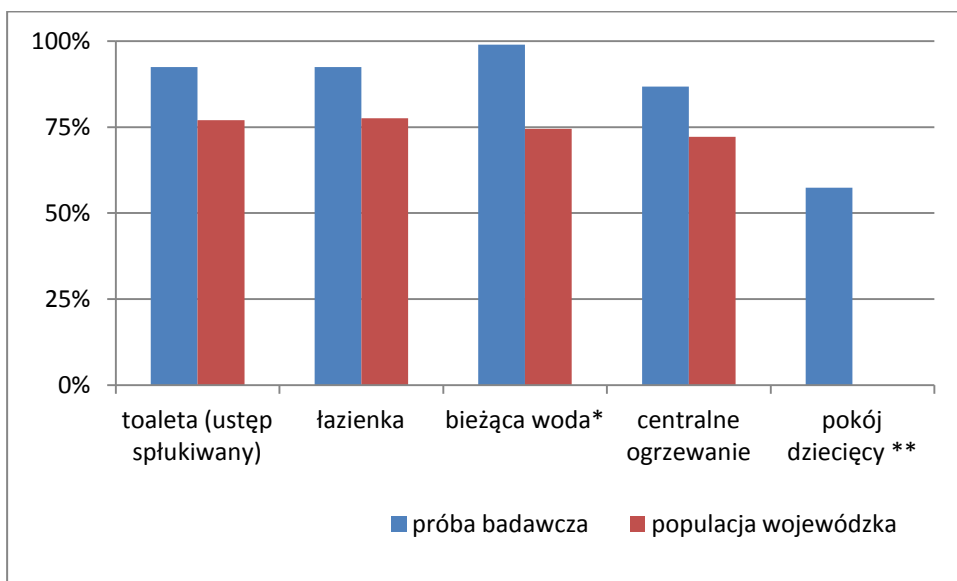
	Według badań	Według danych z NSP 2002 w woj. lub
Powierzchnia użytkowa mieszkań zamieszkałych stale	73,11 m ²	73,34 m ²
Przeciętna powierzchnia użytkowa przypadająca na jednego członka gospodarstwa domowego	17,98 m ²	21,58 m ²

Zródło: oprac. własne na podstawie wyników badań i danych z Banku Danych Lokalnych GUS

Wyposażenie mieszkań badanych gospodarstw jest istotnie lepsze niż mieszkań zamieszkałych stale w 2002 roku w województwie (wg NSP 2002). W badanej grupie w niemal każdym mieszkaniu znajduje się toaleta, łazienka, bieżąca woda, a w 86,00% centralne ogrzewanie, podczas gdy dane wojewódzkie wskazują, że w dobra te wyposażonych jest około $\frac{3}{4}$ mieszkań w województwie (Wyk. 1). Nowsze dane ogólnopolskie z 2010 r. wskazują jednak na znacznie lepsze wyposażenie gospodarstw w populacji w zakresie bieżącej wody, łazienki i toalety (ustępu)¹¹. W dobra te było wyposażonych ok. 95% mieszkań, co jest odsetkiem bardzo zbliżonym do odnotowanego w niniejszych badaniach. Podobnie jest z centralnym ogrzewaniem – 82,00% w populacji ogólnopolskiej w 2010 r. (GUS, 2011c).

¹¹ Danych wojewódzkich z 2010 w tym zakresie GUS nie publikuje.

*Wyk. 1. Podstawowe wyposażenie mieszkań badanych rodzin
i zamieszkałych stale w województwie w roku 2002*



Źródło: oprac. własne na podst. wyników badań i danych z NSP 2002 zaczerpniętych z Banku Danych Lokalnych GUS;

* w NSP 2002 ciepła bieżąca woda; ** brak danych w NSP 2002

Samochód do własnej dyspozycji posiada 77,00% badanych gospodarstw, podczas gdy w populacji wszystkich gospodarstw domowych w kraju odsetek ten w roku 2010 wynosił 59,55% (GUS, 2011c). Znacznie gorzej wygląda sytuacja jeśli chodzi o obecność w mieszkaniu wyodrębnionego pokoju dziecięcego. Znajduje się on tylko w 57,00% badanych mieszkań, przy czym osobnym dla dziecka niepełnosprawnego posiadającego rodzeństwo może cieszyć się tylko 11,80% takich dzieci. Co więcej, ¼ niepełnosprawnych dzieci do 7 roku życia nie posiada własnego łóżka i taka sama część napotyka w mieszkaniu lub jego najbliższym otoczeniu (np. klatka schodowa) na bariery architektoniczne, które uniemożliwiają lub znacznie utrudniają poruszanie się (Tab. 30).

Tab. 30. Liczebność (f) i procent (P) dla wybranych warunków bytowych badanych gospodarstw domowych

Warunki bytowe	f	P
Wyodrębniony pokój dziecięcy	113	57,36
Łóżko przeznaczone tylko dla dziecka niepełnosprawnego	155	74,88
Obecność barier architektonicznych utrudniających funkcjonowanie dziecka niepełnosprawnego	54	27,00
Posiadanie samochodu do własnej dyspozycji	154	77,39

Jeśli chodzi zatem o metraż i podstawowe wyposażenie mieszkań zamieszkałych przez badane gospodarstwa domowe, to są one takie same lub lepsze od populacji wojewódzkiej. Przeczy to obecnemu w niektórych kręgach osób stereotypowi jakoby rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi mieszkaly w trudnych warunkach – trudniejszych niż pozostałe rodziny. Wiele do życzenia pozostawiają jednak warunki bezpośrednio dotyczące niepełnosprawnego dziecka, takie jak dostępność pokoju zabaw, własnego łóżka czy obecność barier architektonicznych.

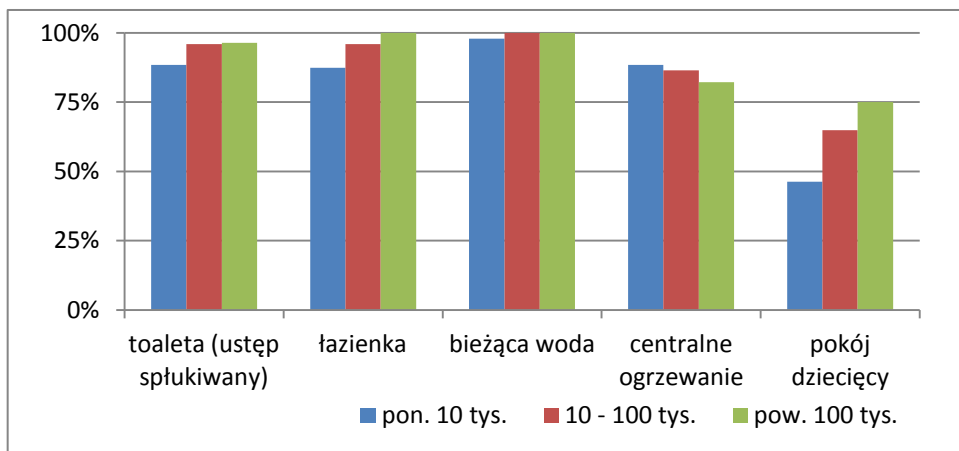
Zróżnicowanie ze względu na wielkość miejsca zamieszkania

Im mniejsza miejscowość, w której zamieszkuje badane gospodarstwo domowe, tym mieszkanie charakteryzuje się gorszym wyposażeniem. O ile jeszcze metraż powierzchni użytkowej ogółem w miejscowościach do 10 tys. mieszkańców jest o ok. 5 m² większy niż w Lublinie i ok. 15 m² większy niż w miastach powiatowych (10-100 tys. mieszk.), to już w zakresie metrażu przypadającego na jedną osobę istotnych różnic nie odnotowano, a w odniesieniu do standardowego wyposażenia stwierdzono, iż jest ono w mniejszych miejscowościach gorsze (nie dotyczy centralnego ogrzewania – wyk. 2). Szczególnie jest to widoczne w przypadku pokoju dziecięcego.

Dostępność osobnego dla dziecka niepełnosprawnego łóżka również jest zależna od wielkości miejscowości. Cieszy się nim 93% dzieci zamieszkujących w Lublinie, 76% w miejscowościach do 10 tys. mieszk. i 66% w miastach powiatowych. Odwrotną z kolei zależność obserwujemy w zakresie barier architektonicznych. Jest ich najmniej

w miastach powiatowych, nieco więcej w małych miejscowościach do 10 tys. mieszk., a najwięcej w Lublinie. Samochód dostępny jest mniej więcej w takim samym odsetku rodzin bez względu na wielkość miejsca zamieszkania (Tab. 31).

*Wyk. 2. Podstawowe wyposażenie mieszkań badanych
w rozbiciu na wielkość miejscowości*



*Tab. 31. Rozkład liczebności (f) i procentu (P) dla wybranych warunków
bytowych badanych gospodarstw domowych
wg wielkości miejsca zamieszkania*

Warunki bytowe		pow. 100 tys.	10 - 100 tys.	pon. 10 tys.
Łóżko przeznaczone tylko dla dziecka niepełnosprawnego	f	27	52	76
	P	93,10%	66,67%	76,00%
Obecność barier architektonicznych utrudniających funkcjonowanie dziecka niepełnosprawnego	f	14	10	30
	P	50,00%	13,51%	30,61%
Posiadanie samochodu do własnej dyspozycji	f	20	58	76
	P	71,43%	78,38%	78,35%

1.2. Dochody

Konstruując definicję dochodów użytą w badaniach odwołano się do definicji przychodu i dochodu rozporządzalnego, używanego w badaniach budżetów gospodarstw domowych przez Główny Urząd Statystyczny (GUS, 2011b). Urząd przyjmuje, że przychód stanowią wszystkie środki wpływające do gospodarstwa domowego – pieniężne i niepieniężne, zarobkowe i niezarobkowe. Dochód rozporządzalny jest to suma bieżących przychodów gospodarstwa domowego z poszczególnych źródeł pomniejszona o podatki i składki na obowiązkowe ubezpieczenia społeczne i zdrowotne, w tym pieniężne i niepieniężne, zarobkowe i niezarobkowe. Z uwagi na fakt, iż w toku niniejszych badań trudno byłoby wycenić zasilające budżet gospodarstwa domowego środki niepieniężne oraz ze względu na to, że, jak pokazują dane GUS, praktycznie stanowią one nieznaczną część całkowitego przychodu gospodarstw domowych, zrezygnowano z pytania respondentów o nie.

Używane w niniejszych badaniach pojęcie dochodu odnosić można zatem do dochodu rozporządzalnego wg definicji GUS, z tym, że bez środków niepieniężnych. Wyłączenie to ma jednak praktycznie marginalne znaczenie w porównaniach uzyskanych wyników z danymi urzędowymi dotyczącymi populacji.

Średni dochód gospodarstw domowych w badanej próbie wyniósł 2 199,56 zł (mediana 2000 zł). Dochody pomiędzy kwotami 1500 a 2500 uzyskiwało 50,00% ankietowanych (odchylenia ćwiartkowe), zaś pomiędzy 1114,91 zł a 3284,21 zł 68,00% (odchylenia standardowe). Rozkład wynagrodzeń w całej grupie był, podobnie jak zdecydowana większość obserwowanych rozkładów wynagrodzeń, skośny dodatnio.

Powyższą średnią i medianę można odnieść do przeciętnego wynagrodzenia pracujących w gospodarce narodowej. W trzecim kwartale 2010 r. (w okresie bezpośrednio poprzedzającym okres badania) wyniosło ono około 2 196,80 zł netto¹². Tymczasem mediana

¹² Obliczenie własne na podstawie Obwieszczenie Prezesa Głównego Urzędu Statystycznego z dnia 29 listopada 2010 r. w sprawie przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia w województwach w trzecim kwartale 2010 r. (M.P. Nr 94, poz. 1084).

wynagrodzeń w województwie lubelskim w 2010 r. równa była 1993 zł¹³. Okazuje się zatem, że dochód badanych gospodarstw domowych (składających się w przeważającej liczbie z dwóch lub więcej osób w wieku produkcyjnym) jest mniej więcej równy dochodowi, jaki uzyskuje jeden statystyczny pracujący najemnie mieszkaniec województwa lubelskiego!

Powyższa prawidłowość świadcząca o tym, że badane przez nas gospodarstwa domowe są uboższe niż w populacji zyskuje wsparcie w danych dotyczących dochodu przypadającego na jedną osobę zamieszukującą gospodarstwo domowe. W ogólnopolskiej populacji wynosił on 1 192,82 zł (GUS, 2011c), podczas gdy w badanej zbiorowości było to 538,45 zł czyli ponad dwukrotnie mniej.

Najczęściej wskazywanym przez respondentów źródłem dochodu gospodarstw domowych są zasiłki z pomocy społecznej. Korzysta z nich ponad 70,00% ankietowanych podmiotów. Na kolejnym miejscu znalazła się praca zawodowa, z której utrzymuje się ponad 60,00% badanych (Tab. 32). Są to dwa wyraźnie dominujące źródła utrzymania. Wśród pozostałych istotne znaczenie mają jeszcze: praca we własnym gospodarstwie rolnym i inne (ok. 18-19%). Pozostałe kategorie pojawiają się w niewielkim odsetku.

Tab. 32. Rozkład liczebności (f) i procentu (P) dla źródła dochodów badanych gospodarstw

Źródło dochodu gospodarstwa	f	P
Praca w gospodarstwie rolnym	35	17,95
Praca zawodowa lub działalność gospodarcza	118	60,51
Praca bez umowy (tzw. "na czarno")	13	6,67
Zasiłki z pomocy społecznej	137	70,26
Zasiłki z urzędu pracy	8	4,10
Zasiłek macierzyński bądź wychowawczy	12	6,15
Emerytury	6	3,08
Renty	20	10,26
Inne	37	18,97

¹³ Ogólnopolskie badanie wynagrodzeń, Sedlak i Sedlak, www.wynagrodzenia.pl.

Warto zwrócić uwagę na fakt, iż liczba gospodarstw korzystających ze źródeł zarobkowych, jak i niezarobkowych jest mniej więcej równa. Zebrane dane nie pozwalają jednak na oszacowanie, w jakim stopniu oba te rodzaje źródeł zasilają domowe budżety. Można jednak powiedzieć, że zjawisko korzystania z pomocy państwa jest wśród rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi powszechne.

Na uwagę zasługuje także informacja o tym, że w ok. 40,00% badanych gospodarstw nie ma nikogo, kto pracuje zawodowo. O ile w przypadku niecałej połowy tej grupy jest to możliwe do przyjęcia ze względu na pracę na roli (pamiętając jednak o ukrytym bezrobociu na wsi), to w odniesieniu do nieco ponad 20,00% badanej zbiorowości napawać powinno szczególną troską. Nie chodzi tu bowiem o to, że 20,00% osób nie ma pracy, ale o to, że w ok. 20,00% gospodarstw domowych nie ma nikogo, kto by pracował (Tab. 32).

Zróżnicowanie ze względu na wielkość miejsca zamieszkania

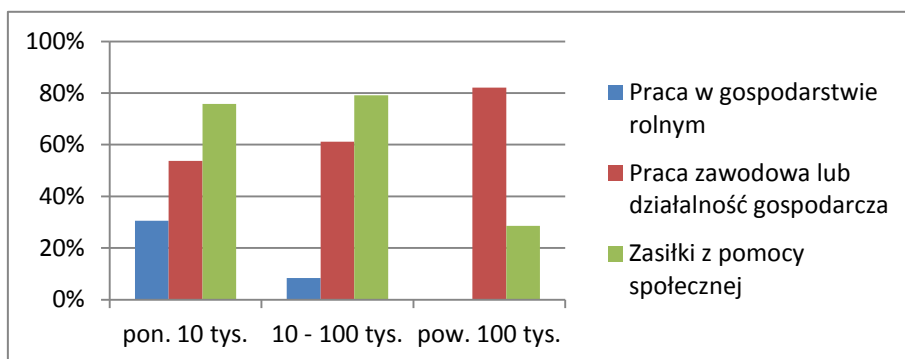
Wartość przeciętnego dochodu zróżnicowana jest ze względu na wielkość miejscowości, w której zamieszkują badane gospodarstwa – im mniejsza miejscowość tym jest ona niższa ($p < 0,01$). W miastach powiatowych i mniejszych miejscowościach jest ona podobna i wynosi nieco ponad 2000 zł (ogółem) i około 500 zł (na osobę). Tymczasem w Lublinie jest to odpowiednio 3280 zł i 817 zł. (mediana 2844 zł i 762,50 zł). Jest to zapewne związane z większą aktywnością zawodową mieszkańców Lublina uwarunkowaną bardziej rozwiniętym rynkiem pracy i większymi możliwościami zapewnienia dziecku specjalistycznej opieki w czasie wykonywania pracy zawodowej (Tab. 33).

Tab. 33. Całkowity i przypadający na jednego członka dochód badanych gospodarstw domowych wg wielkości miejsca zamieszkania [w PLN]

Dochód	pow. 100 tys.	10 - 100 tys.	pon. 10 tys.
Dochód całkowity	3280,71	2045,34	2072,43
Dochód na jednego członka	817,49	528,79	481,26

Badani z Lublina na tle badanych pochodzących z mniejszych miejscowości różnią się znacząco pod względem struktury dochodów (Wyk. 3). Przede wszystkim odsetek tych, którzy korzystają z zasiłków z pomocy społecznej jest w stolicy województwa radykalnie niższy, niż w pozostałych miejscowościach. Wyższy jest z kolei udział czerpiących dochód z pracy zawodowej. Zróżnicowanie udziału dochodów z pracy we własnym gospodarstwie rolnym jest w tym przypadku oczywiste. Warto szczególnie zwrócić uwagę na strukturę dochodów gospodarstw zamieszkujących miasta powiatowe (10-100 tys. mieszk.). Brak gospodarstw rolnych z jednej strony i słabo rozwinięty rynek pracy z drugiej powoduje, że źródła niezarobkowe są w tej grupie częściej składnikiem domowych budżetów aniżeli źródła zarobkowe.

Wyk. 3. Najczęstsze źródła dochodów gospodarstw domowych w rozbiciu na wielkość miejscowości zamieszkania



Zróżnicowanie ze względu na sytuację osobistą rodzica

Istotne znaczenie ma tu również fakt samotnego wychowywania dziecka, ale tylko w zakresie dochodu ogółem ($p < 0,001$).

W gospodarstwach tylko z jednym rodzicem (opiekunem) wynosi on średnio 1470 zł, podczas gdy w rodzinach pełnych jest to prawie 2300 zł. Zmienna ta nie różnicuje jednak istotnie wartości dochodu przypadającego na jednego członka gospodarstwa, który oscyluje wokół 500 zł. Oznacza to, że gospodarstwa osób samotnie wychowujących dzieci nie są w znacząco gorszej sytuacji finansowej. Wprawdzie ich dochody ogółem

są niższe, ale dzielą się na mniej osób, co w konsekwencji daje dochód na osobę porównywalny do gospodarstw prowadzonych przez rodziny pełne (Tab. 34).

Tab. 34. Całkowity i przypadający na jednego członka dochód badanych gospodarstw domowych wg sytuacji osobistej rodzica [w PLN]

Dochód	samotny ojciec lub matka NIE	samotny ojciec lub matka TAK
Dochód całkowity	2299,81	1469,94
Dochód na jednego członka	545,05	490,38

Nie jest to jednak „zasługa” dochodów z pracy zawodowej bądź działalności gospodarczej, gdyż te wykonuje zaledwie 20,00% samotnych rodziców, podczas gdy w rodzinach pełnych odsetek ten wynosi 70,00%. Korzystanie z zasiłków z pomocy społecznej nie różnicuje tych grup. Wydaje się, że ratunkiem dla budżetów osób samotnych są źródła sklasyfikowane jako „inne”. Na podstawie innych danych z niniejszych badań można sądzić, iż w znacznej mierze jest to pomoc rodziny, choć danymi, które by o tym mówiły wprost nie dysponujemy.

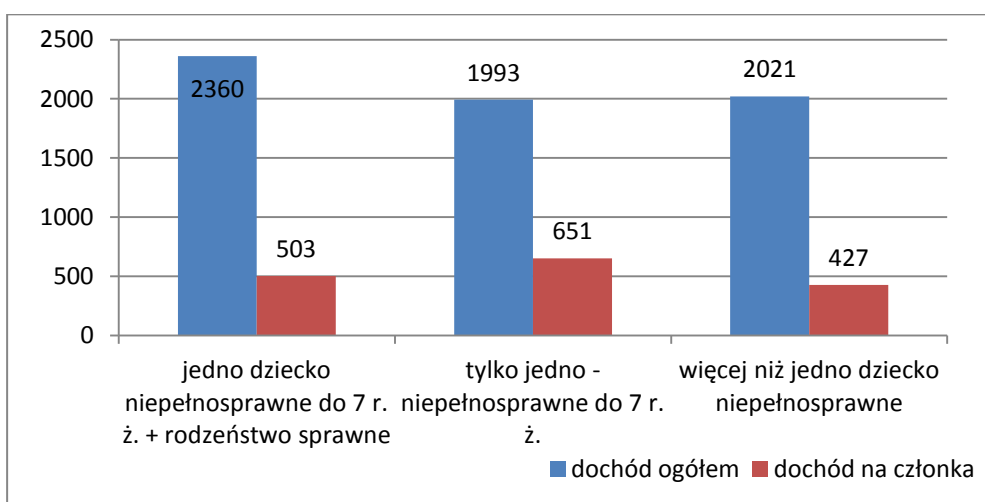
Zróźnicowanie ze względu na liczbę dzieci z niepełnosprawnością

Istotne zróźnicowanie dochodów na jednego członka gospodarstwa domowego ($p < 0,005$) zaobserwować można prowadząc analizę według liczby i rodzaju dzieci w rodzinach (Wyk. 4). Po pierwsze widoczne jest, że w rodzinach z więcej niż jednym dzieckiem dochód przypadający na osobę jest niższy niż w rodzinach z jednym dzieckiem, co wydaje się dość oczywiste (więcej osób dzieli między siebie te same dochody). Po drugie, najniższy dochód na jedną osobę dotyczy rodzin z więcej niż jednym dzieckiem niepełnosprawnym. Okazuje się, że wśród rodziców z tej kategorii notujemy najniższy odsetek pracujących, a najwyższy utrzymujących się z gospodarstwa rolnego, co faktycznie

może świadczyć o wysokim ukrytym bezrobociu „wiejskim” właśnie w tej grupie.

Z pracy zawodowej utrzymuje się w tej grupie 48,00% gospodarstw, podczas gdy w pozostałych jest to o 10 i 20 punktów procentowych więcej. Z kolei z pracy na roli czerpie korzyści 31,00% z nich – o ok. 15 punktów procentowych więcej niż w pozostałych grupach. Świadczy to o szczególnie trudnej sytuacji materialnej rodzin, które wychowują dwójkę lub więcej niepełnosprawnych dzieci.

Wyk. 4. Średni dochód gospodarstw domowych według liczby i rodzaju dzieci



1.3. Koszty opieki nad dziećmi

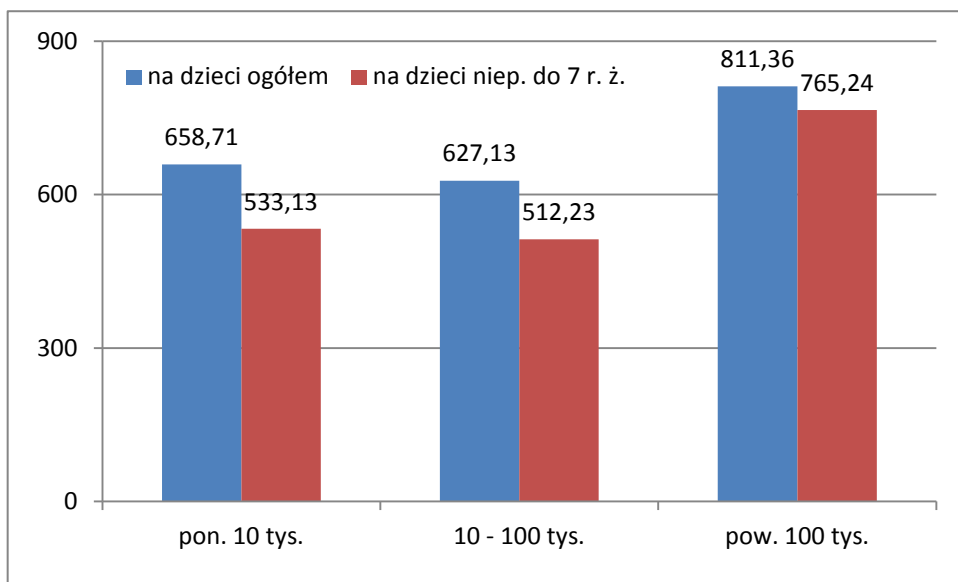
Średni koszt specjalistycznej opieki nad dziećmi (np. przedszkole, zajęcia edukacyjne, rehabilitacyjne, itp.) wyniósł w całej grupie badanych gospodarstw około 665 zł. (mediana 500 zł), co stanowi blisko ¼ wysokości przeciętnego dochodu gospodarstwa domowego. Oznacza to, że koszt przypadający na jedno dziecko będące na utrzymaniu gospodarstwa wyniósł około 371 zł (mediana 300 zł), z czego na jedno dziecko sprawne przypadało 110 zł, a na jedno niepełnosprawne do 7 roku życia 534 zł. Koszt zajęć specjalistycznych przypadający na dziecko

niepełnosprawne jest więc aż pięciokrotnie wyższy od kosztu przypadającego na dziecko sprawne. Rodziny z dziećmi sprawnymi deklarowały, że udział kosztów opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym w całości wydatków na dzieci wynosi prawie 85%. Wszyscy badani średnio oszacowali, że koszty specjalistycznej opieki nad dziećmi stanowią około 30,00% domowego budżetu.

Zróżnicowanie ze względu na wielkość miejsca zamieszkania

Na specjalistyczną opiekę nad dziećmi przeciętnie o ok. 200 zł więcej przeznaczaly gospodarstwa zamieszkujące w Lublinie, niż te w mniejszych miejscowościach (Wyk. 5). Różnica dotyczy także struktury wydatków. W miejscowościach poza Lublinem na opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym przeznaczano około 80,00% środków wydawanych na opiekę nad wszystkimi dziećmi. W Lublinie odsetek ten jest znacząco wyższy i wynosi 94,00%.

Wyk. 5. Wysokość wydatków na specjalistyczną opiekę nad dziećmi



Zróżnicowanie ze względu na liczbę dzieci niepełnosprawnych w rodzinie

Wydawać by się mogło, że rodziny wychowujące więcej niż jedno niepełnosprawne dziecko będą na opiekę nad nimi przeznaczać znacząco więcej środków niż pozostałe. Tak jednak nie jest, a wydatki te są porównywalne z pozostałymi grupami. Ograniczeniem jest tutaj zapewne wysokość budżetu domowego gdyż, jak to już wcześniej zaznaczono, uzyskują one niższe niż w pozostałych grupach dochody, a rodzice są mniej aktywni zawodowo. Wysokość środków przeznaczanych na opiekę specjalistyczną dzieci niepełnosprawnych jest w każdej wyróżnionej za pomocą analizowanej zmiennej grupie porównywalna.

1.4. Pomoc finansowa ze strony instytucji pomocy społecznej

Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym może ubiegać się i otrzymać różnorodne formy pomocy finansowej ze strony PCPR i OPS określone w ustawach o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych (Dz. U. 2008, nr 14, poz.92 z późn. zm.), o świadczeniach rodzinnych (Dz. U. 2003, nr 228, poz. 2255 z późn. zm.) i o pomocy społecznej (Dz. U. 2004., nr 64, poz. 593 z późn. zm.)¹⁴. Na mocy tej ostatniej wypłacane są zasiłki okresowe i celowe (np. na zakup węgla, na wyprawkę szkolną), które ze względu na ich incydentalny i uwarunkowany krótkotrwale, bieżącą potrzebą charakter nie zostały w niniejszych badaniach poddane analizie. Skupiono się na formach pomocy wynikających z dwóch pierwszych ustaw, gdyż są one związane z względnie stałą sytuacją rodziny i zależą w przeważającej mierze od jej cech, a nie od cech bieżącej sytuacji, w jakiej w danym momencie się ona znajduje.

Rodziny, które chciałyby swojemu dziecku zapewnić aktywną formę rehabilitacji połączonej z wypoczynkiem mogą ubiegać się *o dofinansowanie do uczestnictwa dziecka niepełnosprawnego i jego opiekuna w turnusach rehabilitacyjnych* mających na celu poprawę psychofizycznej sprawności, wyrobienie zaradności, rozwój umiejętności

¹⁴ Więcej na ten temat w punkcie 3 w rozdziale pierwszego.

społecznych uczestników, między innymi: przez nawiązywanie oraz rozwijanie kontaktów społecznych, realizację i rozwijanie zainteresowań, a także udział w różnorodnych zajęciach indywidualnych i grupowych przewidzianych programem.

Jeżeli niepełnosprawnemu dziecku do bardziej sprawnego funkcjonowania potrzebne są jakieś przedmioty ortopedyczne czy sprzęt rehabilitacyjny, a kwota, jaką refunduje Narodowy Fundusz Zdrowia nie jest wystarczająca do ich zakupu, rodzic (opiekun) dziecka może starać się o *dofinansowanie zaopatrzenia osób niepełnosprawnych w sprzęt rehabilitacyjny, przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze*. Dofinansowanie obejmuje pojemną kategorię "sprzętu rehabilitacyjnego" co oznacza możliwość ubiegania się o dofinansowanie także tych przedmiotów, których nie ma w wykazach przedmiotów finansowanych przez NFZ.

W sytuacji, gdy w usprawnianiu dziecka lub w jego lepszym funkcjonowaniu przeszkadzają tkwiące w otoczeniu (mieszkaniu, klatce schodowej) przeszkody lub, gdy brak określonego sprzętu utrudnia bądź uniemożliwia dziecku komunikowanie się z otoczeniem, rodzice (opiekunowie) mogą zwrócić się do właściwego PCPR o udzielenie *dofinansowania likwidacji barier architektonicznych, w komunikowaniu się i technicznych*.

Wyżej wymienione rodzaje dofinansowań, jakie za pośrednictwem Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie może otrzymać rodzina w związku z wychowywaniem niepełnosprawnego dziecka są w decydującej mierze uzależnione od rodzaju potrzeb, sytuacji formalno-prawnej rodziny i dostępności środków budżetu samorządu. Z tego też względu prowadzenie analizy w rozbiciu na zmienne grupujące badanych, takie jak wielkość miejsca zamieszkania, liczba dzieci niepełnosprawnych czy sytuacja osobista rodzica nie wniesie informacji, które mogłyby zostać trafnie zinterpretowane. Trudno byłoby ustalić ewentualną przyczynę zmienności – charakter potrzeb, sytuacja formalno-prawna, czy ww. zmienne.

Porównania w tym zakresie zostaną zatem ograniczone do analizy świadczeń wypłacanych badanym rodzinom przez ośrodki pomocy społecznej na podstawie ustawy o świadczeniach rodzinnych, gdyż są one niezależne od zmiennych, które w badaniach nie były kontrolowane

(np. zasobność budżetu samorządu, spełnianie formalno prawnych kryteriów związanych z charakterem potrzeb niepełnosprawnego dziecka).

Instytucje państwa uznają, iż wychowywanie dziecka niepełnosprawnego nierzadko pociąga za sobą konieczność rezygnacji z pracy zawodowej rodzica (opiekuna) oraz wydatnie zwiększa koszty. W związku z tym podejmują się finansowego uczestnictwa w tym wychowaniu poprzez wypłatę tzw. *świadczenia pielęgnacyjnego i zasiłku pielęgnacyjnego*, których udzielenie nie jest zależne od dochodu, jaki osiąga rodzina. Warunkiem wypłaty pierwszego z nich jest jednak rezygnacja z pracy zawodowej rodzica (opiekuna). Jeżeli dochód rodziny nie przekracza ustalonego w odrębnych przepisach, tzw. kryterium dochodowego, może ona uzyskać stały *zasiłek rodzinny* wraz z dodatkami do niego (m.in. z tytułu *kształcenia i rehabilitacji dziecka*).

Wśród form pomocy oferowanych przez *Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie* na podstawie ustawy o rehabilitacji (...) do najpopularniejszych, z których w latach 2006-2010 badane rodziny skorzystały, należały pierwsze trzy wymienione w tabeli 35. Korzystanie z dofinansowania w likwidacji barier architektonicznych, w komunikowaniu się i technicznych było natomiast udziałem marginalnej części badanych.

Tab. 35. Rozkład liczebności (f) i procentu (P) dla badanych gospodarstw domowych korzystających w latach 2006-2010 z form pomocy oferowanych przez PCPR

Forma pomocy	f	P
dofinansowanie do uczestnictwa dziecka niepełnosprawnego i jego opiekuna w turnusach rehabilitacyjnych	38	19,69
dofinansowanie zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny	65	33,68
dofinansowanie przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych	59	30,57
dofinansowanie likwidacji barier architektonicznych	8	4,15
dofinansowanie likwidacji barier w komunikowaniu się	13	6,74
dofinansowanie likwidacji barier technicznych	10	5,18

Na przestrzeni ostatnich pięciu lat, z w/w form pomocy, zdecydowana większość badanych skorzystała tylko raz. W ocenie trudności, jakie wiązały się z ich uzyskaniem ankietowani są stosunkowo zgodni. Większość z nich na określenie tych trudności wybrała odpowiedź: *raczej łatwe* lub *średnie*. Na skali pięciopunktowej średnia ocena wyniosła około 2,70¹⁵ w przypadku każdej z analizowanych form pomocy i nie była istotnie zróżnicowana ze względu na wielkość miejsca zamieszkania badanego gospodarstwa.

Tab. 36. Wartości średnie dla oceny trudności w korzystaniu z form pomocy oferowanych przez PCPR (skala rosnąca 1-5)

Forma pomocy	ogółem	pow. 100 tys.	10 - 100 tys.	pon. 10 tys.
dofinansowanie do uczestnictwa dziecka niepełnosprawnego i jego opiekuna w turnusach rehabilitacyjnych	2,71	2,66	3,21	2,33
dofinansowanie zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny	2,67	2,66	2,73	2,64
dofinansowanie przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych	2,72	2,72	2,78	2,67

Powyższe wyniki lokują się poniżej teoretycznego środka skali, co świadczy, łącznie z poprzednią informacją, o braku istotnych trudności związanych z formalnościami niezbędnymi do uzyskania pomocy. Dodatkowym wzmocnieniem tej tezy może być również fakt, że bardzo niewielka liczba respondentów deklarowała, że potrzebowała w tym zakresie pomocy osoby trzeciej. Badani uzyskiwali ją od urzędników pomocy społecznej, pracowników organizacji pozarządowych oraz krewnych lub znajomych. Zdecydowana większość potrzebujących pomocy uzyskała ją. Wydaje się zatem, że to nie skomplikowane

¹⁵ W odniesieniu do trzech pierwszych form wymienionych w tab. 35. Z trzech ostatnich średniej nie liczono ze względu na niewielką liczebność.

formalności powodują, iż korzystanie z ww. form pomocy jest mało popularne.

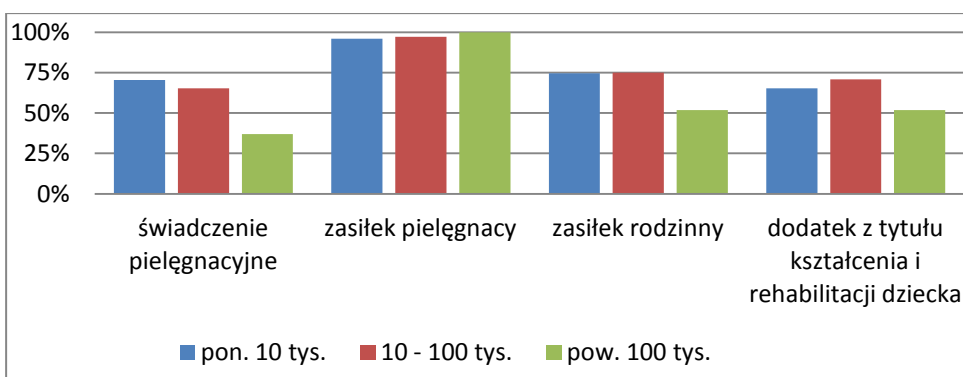
Eksperci, z którymi podczas panelu dyskusyjnego konsultowano wyniki niniejszych badań zwracali uwagę, iż przyczyn należy upatrywać raczej w braku informacji i niewiedzy potencjalnych biorców pomocy o możliwości jej uzyskania i korzyściach z niej płynących. Nie uzyskano także potwierdzenia obiegowych opinii o tym jakoby PCPR-y w mniejszych miastach działały mniej sprawnie niż w Lublinie, co mogłoby się przejawiać w deklaracjach ich klientów o większych trudnościach w załatwianiu formalności (Tab. 36).

Wśród czterech z wyżej wskazanych świadczeń rodzinnych najwięcej badanych (niemal wszyscy) korzystało z zasiłku pielęgnacyjnego, którego przyznawanie nie jest uzależnione od dochodu i sytuacji zawodowej (Wyk. 6).

Zróżnicowanie ze względu na wielkość miejsca zamieszkania

W przypadku pozostałych świadczeń wyraźnie widać, iż gospodarstwa zamieszkujące w Lublinie korzystają z nich znacznie rzadziej niż pozostałe. Jest to związane z wyższymi dochodami i większą liczbą rodziców podejmujących pracę zawodową co najczęściej, ze względu na przekroczenie kryterium dochodowego, powoduje utratę prawa do uzyskania tych świadczeń.

Wyk. 6. Odsetek gospodarstw korzystających ze świadczeń rodzinnych i z pomocy społecznej



Zróżnicowanie ze względu na sytuację osobistą rodzica oraz liczbę dzieci z niepełnosprawnością w rodzinie

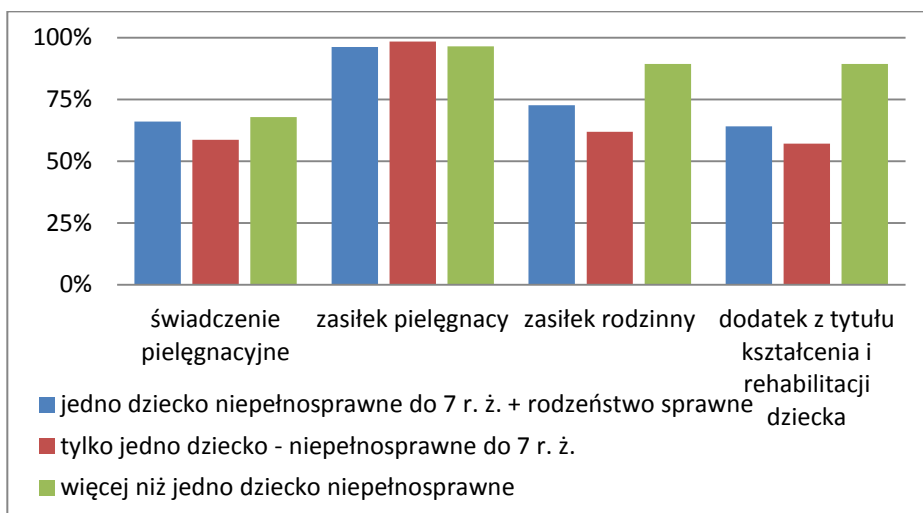
Fakt pobierania zasiłku pielęgnacyjnego dotyczy niemal wszystkich badanych i nie jest uzależniony od wyróżnionych w badaniach zmiennych grupujących. Istotne zróżnicowanie obserwujemy natomiast w przypadku zasiłku rodzinnego i dodatku z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka. Pobiera je odpowiednio 87,50% i 79,20% osób samotnie wychowujących dzieci wobec 69,40% i 63,60% rodzin pełnych. Oznacza to, że wśród osób samotnych więcej jest takich, które spełniają, tzw. kryterium dochodowe uprawniające do korzystania z tych zasiłków, co z kolei oznacza, że rodziny te są po prostu uboższe. „Pełność” rodziny nie ma wpływu na korzystanie z pozostałych świadczeń.

Analizując z kolei dane przedstawione na wykresie 7 zaobserwowaliśmy zależne od liczby i rodzaju dzieci zróżnicowanie w zakresie korzystania zarówno z wyżej opisywanych zasiłków, jak i świadczenia pielęgnacyjnego. Wśród pobierających je najmniej jest rodzin posiadających tylko jedno dziecko (niepełnosprawne), nieco więcej z dziećmi sprawnymi, a najwięcej takich, którzy wychowują więcej niż jedno dziecko niepełnosprawne. W świetle tych danych wielce prawdopodobna jest zależność polegająca na tym, że liczba dzieci w rodzinach, zwłaszcza niepełnosprawnych jest dodatnio skorelowana z korzystaniem ze świadczeń pieniężnych z pomocy społecznej, a to z kolei ujemnie koreluje z wielkością dochodów i aktywnością zawodową.

W wachlarzu form pomocy oferowanym przez PCPR-y znajduje się także wsparcie niematerialne w postaci doradztwa prawnego, psychologicznego i rodzinnego. W ciągu 12 miesięcy poprzedzających badanie skorzystał z niego jednak marginalny odsetek badanych. W przypadku doradztwa psychologicznego było to 2,00%, prawnego 8,00%, zaś rodzinnego 3,00%. Ekspertci uczestniczący w panelu dyskusyjnym poświęconym analizie wyników niniejszych badań uznali to za przejaw braku zaufania do instytucji pomocy społecznej traktowanych raczej jako udzielające pomocy finansowej aniżeli jako partner w zmaganiu się z trudnościami codziennego życia (instytucja

prowadząca pracę socjalną). Z powyższym wynikiem i wnioskiem korespondują dane prezentowane w kolejnych rozdziałach dokumentujące niewielką wiedzę pracowników instytucji pomocy społecznej na temat samej niepełnosprawności, jak i niewystarczającą znajomość potrzeb poddanej badaniu grupy.

Wyk. 7. Odsetek gospodarstw korzystających ze świadczeń rodzinnych i z pomocy społecznej w rozbięciu na liczbę i rodzaj wychowywanych dzieci



1.5. Pozostałe formy wsparcia

Badanych zapytano również o pomoc, jaką otrzymują ze strony różnych osób i instytucji, inną niż tą określoną w ustawach, z których wynikał omówiony powyżej katalog form pomocy. Było to pytanie otwarte, w którym badani mogli dowolnie wskazać rodzaj otrzymanego wsparcia. W kręgu zainteresowań badawczych znalazły się organizacje pozarządowe, gmina, powiat, rodzina, sąsiedzi, znajomi, pracodawcy i przedsiębiorstwa niebędące pracodawcami któregośkolwiek członka badanej rodziny. Otrzymywanie pomocy ze strony wyżej wymienionych podmiotów dopełnia niejako mapę wsparcia, z którego korzystają poddane badaniu gospodarstwa. Można na tej mapie wyróżnić takie, od których tylko sporadyczna liczba rodzin uzyskiwała pomoc (powiat,

przedsiębiorstwa, sąsiedzi – nie więcej niż 10 wskazań), jak i te wskazywane przez badanych znacznie częściej (Tab. 37).

Tab. 37. Liczebność (f) i procent (P) gospodarstw domowych otrzymujących pomoc ze strony różnych podmiotów

Podmiot pomagający	f	P
rodzina	74	37,00%
organizacje pozarządowe (ngo's)	72	36,00%
gmina	35	25,50%
pracodawcy	31	24,39%
znajomi	23	11,50%
sąsiedzi	10	5,00%
powiat	5	2,50%
przedsiębiorstwa	4	2,00%

Najczęstszymi formami wsparcia oferowanymi przez krewnych jest pomoc finansowa (42 wskazania) i pomoc w opiece nad dziećmi (38). Dość dużo rodzin wskazywało, że otrzymuje od swoich krewnych obie te formy pomocy. Ze strony organizacji pozarządowych niemal wszyscy badani otrzymali pomoc finansową, z czego ponad połowa obdarowanych skorzystała z funduszy będących w dyspozycji dużych ogólnopolskich fundacji (Polsat, TVN, WOŚP, Zdążyć z pomocą). Badani bardzo sporadycznie wskazywali na takie formy jak udzielanie informacji czy organizacja zajęć dla dzieci. Ze strony gminy badani otrzymywali głównie pomoc finansową bezpośrednią, w formie zasiłków celowych bądź okresowych (na tę wskazywano znacznie częściej) lub pośrednią w postaci dożywiania i dowożenia dzieci, remontu mieszkania, organizacji zajęć dla dzieci.

Na uwagę zasługuje pomoc udzielana przez pracodawców. Większość z nich swoim pracownikom – rodzicom dziecka niepełnosprawnego pomaga finansowo. Niektórzy zgadzają się także na elastyczne godziny pracy i dodatkowy urlop. Wśród rodzajów pomocy, jaką badane rodziny otrzymują od swoich znajomych i sąsiadów niemal tak samo często wskazywano na wsparcie duchowe i informacyjne, pomoc w opiece nad dziećmi i pomoc finansową. Wśród form pomocy

otrzymywanej ze strony powiatu ankietowani w trzech przypadkach wymienili wsparcie finansowe, a w dwóch organizację zajęć dla dzieci. Wsparcie otrzymywane od przedsiębiorców to z kolei w głównej mierze przekazanie 1% z podatku PIT na konto organizacji pożytku publicznego wspierającej badaną rodzinę.

Zróżnicowanie ze względu na wielkość miejsca zamieszkania

Analizując dane zawarte w tabeli 38 należy zwrócić uwagę, iż aktywność pomocowa organizacji pozarządowych skoncentrowana jest na rodzinach zamieszkujących w Lublinie. Pomoc od nich otrzymało 50,00% rodzin z terenu stolicy województwa, podczas gdy odsetek dla tego samego źródła pomocy dotyczący badanych z mniejszych miejscowości jest o kilkanaście punktów procentowych niższy. Z kolei mieszkańcy wsi i małych miasteczek znacznie częściej niż pozostali mieli możliwość skorzystania z pomocy gminy i swoich pracodawców. Fakt otrzymywania wsparcia ze strony rodziny i znajomych nie jest natomiast uwarunkowany wielkością miejsca zamieszkania. Wydaje się zatem, że wsparcie organizacji pozarządowych wcale nie jest kierowane do rodzin najbardziej potrzebujących, ale do najbardziej dostępnych i aktywnych w poszukiwaniu tej pomocy, a takich zazwyczaj jest więcej w dużych miastach. Z kolei uzyskiwanie pomocy ze strony gminy i pracodawców może być uwarunkowane lokalnością środowiska. W mniejszych społecznościach można łatwiej dostrzec potrzeby i indywidualność sytuacji mieszkańca i pracownika, co ułatwia precyzyjne udzielenie pomocy.

Tab. 38. Odsetek rodzin, które otrzymały pomoc od różnych podmiotów według wielkości miejsca zamieszkania

Źródło pomocy	ogółem	pon. 10 tys.	10 - 100 tys.	pow. 100 tys.
ngo's	36,00%	33,67%	33,78%	50,00%
gmina	25,50%	33,67%	18,92%	14,29%
rodzina	37,00%	37,76%	35,14%	39,29%
znajomi	11,50%	13,27%	9,46%	10,71%
pracodawcy	24,39%	44,83%	17,39%	18,75%

Zróźnicowanie ze względu na liczbę dzieci z niepełnosprawnością

Wśród wszystkich badanych, którzy otrzymują wsparcie ze strony omawianych podmiotów najczęściej, paradoksalnie, nie jest rodzin z kilkorgiem dzieci, w tym niepełnosprawnych, ale rodzin z jednym dzieckiem. Te pierwsze z pewnością borykają się z większymi trudnościami, więc wydaje się, że powinny otrzymywać więcej pomocy. Jednakże prawidłowość ta znajduje potwierdzenie jedynie w przypadku pomocy ze strony gminy. Otrzymuje ją niemal dwukrotnie częściej rodziny z więcej niż jednym niepełnosprawnym dzieckiem niż pozostałe. Być może jest to związane z ograniczonymi środkami samorządu gminnego, które kierowane są w pierwszej kolejności do najbardziej potrzebujących. W przypadku pozostałych podmiotów udzielających wsparcia, wyjaśnieniem tego, że więcej rodzin z jednym dzieckiem korzysta z ich pomocy niż pozostałych, może być przypuszczenie, że rodziny te są bardziej aktywne w poszukiwaniu tej pomocy aniżeli posiadające więcej dzieci, wymagających poświęcenia większej ilości czasu na opiekę (Tab. 39).

Tab. 39. Odsetek rodzin, które otrzymały pomoc od różnych podmiotów według liczby dzieci z niepełnosprawnością w rodzinie

Źródło pomocy	jedno dziecko niepełnosprawne do 7 r. ż. + rodzeństwo sprawne	tylko jedno dziecko - niepełnosprawne do 7 r. ż.	więcej niż jedno dziecko niepełnosprawne
ngo's	32,71%	42,86%	34,48%
gmina	23,36%	22,22%	41,38%
rodzina	30,84%	47,62%	37,93%
znajomi	11,21%	17,46%	0,00%
pracodawcy	20,00%	35,29%	21,43%

Zróżnicowanie ze względu na sytuację osobistą rodzica

Analizując uzyskiwanie pomocy przez osoby samotnie lub wspólnie z małżonkiem wychowujące dzieci na uwagę zasługuje fakt, iż więcej (niemal dwukrotnie) osób samotnych otrzymuje pomoc od swoich pracodawców aniżeli małżonków. Odwrotnie jest w przypadku wsparcia udzielanego przez krewnych. Więcej rodzin pełnych uzyskuje od nich pomoc, niż rodziców samotnych. Uzyskiwanie pomocy od pozostałych podmiotów nie jest zależne od sytuacji osobistej rodzica (Tab. 40).

Tab. 40. Odsetek rodzin, które otrzymały pomoc od różnych podmiotów według sytuacji osobistej rodzica

Źródło pomocy	samotny ojciec lub matka NIE	samotny ojciec lub matka TAK
ngo's	36,42%	33,33%
gmina	24,86%	29,63%
rodzina	39,31%	22,22%
znajomi	12,14%	7,41%
pracodawcy	21,88%	40,00%

Pierwsza obserwacja (wsparcie pracodawców) zależna jest zapewne od skali potrzeb, wśród których, w przypadku rodzica samotnego, dominują te związane z godzeniem roli zawodowej i rodzicielskiej, co w sytuacji braku małżonka jest zdecydowanie trudniejsze.

Druga obserwacja (wsparcie rodziny) zapewne związana jest z faktem, że rodzinę pełną mogą wspierać krewni z dwóch stron (rodzice, rodzeństwo, teściowie), a niepełna może liczyć na pomoc tylko z jednej strony.

1.6. Specjalistyczna opieka nad dzieckiem

Wśród wielu form pomocy, jaką otrzymują badane rodziny od wymienionych wyżej podmiotów, organizacja zajęć dla dzieci była wskazywana sporadycznie. Tymczasem w specjalistycznych formach

opieki (oprócz przedszkola) uczestniczy aż 73,00% objętych badaniami niepełnosprawnych dzieci do 7 roku życia. Należy zatem przypuszczać, że troska o taką aktywność dziecka spoczywa w zdecydowanej mierze na barkach rodziców i nie otrzymują oni w tym zakresie niemal żadnego wsparcia poza finansowym. Analizom poddano takie rodzaje zajęć jak: przedszkole, żłobek, zajęcia rehabilitacyjno-edukacyjne, fizjoterapia, zajęcia logopedyczne, zajęcia z komunikacji alternatywnej, zajęcia w formie dziennego ośrodka specjalistycznej opieki i inne wymienione przez rodziców w pytaniu otwartym.

Na szczególną uwagę zasługuje fakt dość powszechnego uczęszczania badanych dzieci do przedszkoli lub punktów przedszkolnych. Na 171 dzieci w wieku przedszkolnym (3-7 lat) edukację w tej formie pobiera 115 z nich (67,00%), z czego zdecydowana większość (91 osób) w przedszkolu przebywa 5 dni w tygodniu. Dla porównania przytoczyć można dane Ministerstwa Edukacji Narodowej mówiące o 64,60% dzieci, które w Polsce objęte są edukacją przedszkolną w różnych formach¹⁶ (dzieci w wieku 3-5 lat).

Badane rodziny posyłają swoje latorośle do każdego z trzech rodzajów przedszkoli: specjalnego, integracyjnego i zwykłego. Trafia do nich mniej więcej po 1/3 badanych dzieci (Tab. 41).

Tab. 41. Liczebność (f) i procent (P) niepełnosprawnych dzieci do 7 roku życia uczęszczających do poszczególnych rodzajów przedszkoli lub punktów przedszkolnych

Rodzaj przedszkola	f	P
zwykłe	36	31,58
specjalne	42	36,84
integracyjne	36	31,58

Wśród pozostałych rodzajów zajęć specjalistycznych najczęściej wykorzystywanymi są zajęcia rehabilitacyjno – edukacyjne i logopedyczne. Wpływ na ich „popularność” ma niewątpliwie fakt, iż dość często

¹⁶http://www.men.gov.pl/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=254&Itemid=317 – informacja z dn. 17 marca 2011.

organizowane są one w przedszkolach w ramach zajęć podstawowych lub dodatkowych. Żadne badane dziecko nie uczęszczało z kolei do żłobka (Tab. 42).

Tab. 42. Liczebność (f) i procent (P) niepełnosprawnych dzieci do 7 roku życia korzystających z zajęć specjalistycznych

Rodzaj zajęć	f	P
Żłobek	0	0
Zajęcia rehabilitacyjno - edukacyjne	109	52,40
Rehabilitacja fizjoterapeutyczna	56	26,92
Zajęcia logopedyczne	99	47,60
Zajęcia komunikacji alternatywnej	15	7,21
Dzienny ośrodek specjalistycznej opieki	4	1,92

Wśród innych zajęć spontanicznie wymienianych przez badanych rodziców stosunkowo często (18 wskazań) pojawiały się spotkania z psychologiem. Odnotowano także sporadyczne przypadki integracji sensorycznej, dogoterapii, muzykoterapii, hipoterapii, akupunktury, terapii ręki i innych.

W kontekście organizowania wsparcia w zakresie uczestnictwa dzieci w w/w zajęciach istotne znaczenia ma odległość miejsca ich odbywania się od domu dziecka i sposób docierania do niego. Spośród analizowanych specjalistycznych form opieki najbliższe miejsca zamieszkania dziecka są przedszkola, przy czym najbliższe dzieci mają do zwykłych, dalej do integracyjnych, a najdalej do specjalnych, co w prosty sposób związane jest z liczbą tych placówek. Przedszkola są formami opieki najbardziej dostępnymi dla niepełnosprawnych dzieci. Średnia liczba kilometrów, jaką muszą pokonać rodzice, aby dowieźć dziecko do przedszkola specjalnego (najbardziej odległy rodzaj przedszkola) jest dwukrotnie mniejsza od kilometrów, jakie dzielą je od miejsca odbywania się pozostałych zajęć. Na fizjoterapię ankietowani mają około sześciokrotnie dalej niż do zwykłego przedszkola (Tab. 43).

Tab. 43. Odległość miejsca zamieszkania dziecka z niepełnosprawnością od miejsca jego uczestnictwa w różnych formach specjalistycznej opieki

Forma opieki	Odległość [km]
Przedszkole zwykłe	4,58
Przedszkole integracyjne	9,89
Przedszkole specjalne	15,09
Zajęcia logopedyczne	29,12
Zajęcia rehabilitacyjno-edukacyjne	32,51
Rehabilitacja fizjoterapeutyczna	32,70

Najczęstszym sposobem docierania dziecka na w/w zajęcia jest jazda samochodem. Jest to sposób zdecydowanie dominujący w przypadku każdej formy opieki (60,00% i więcej w zależności od konkretnej formy). Jest to zrozumiałe w kontekście wcześniej podanej informacji o tym, że samochód do własnej dyspozycji posiada 77,00% badanych rodzin i jest to odsetek wyższy niż w populacji gospodarstw domowych w województwie. Zliczając wszystkie sposoby dotarcia, na wszystkie analizowane zajęcia, jazda samochodem występuje w nieco ponad 65,00% przypadków. Pozostałe sposoby (pieszo, autobusem, inaczej) są znacznie rzadziej wykorzystywane (tab. 44).

*Tab. 44. Wykorzystanie różnych sposobów docierania dzieci z niepełnosprawnością na zajęcia specjalistyczne**

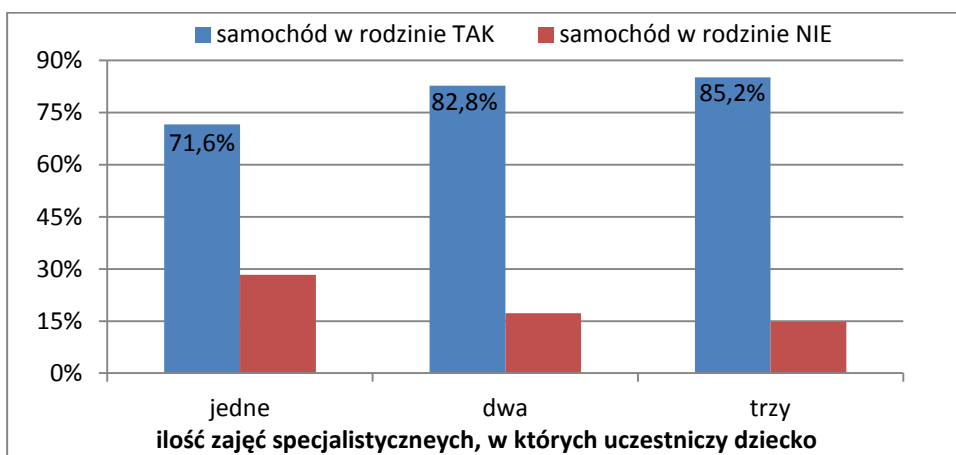
Sposób dotarcia	f	P
pieszo	52	12,18%
autobusem	95	22,25%
samochodem	280	65,57%
inaczej	16	3,75%

*liczby dotyczą wszystkich sposobów dotarcia na wszystkie analizowane zajęcia sumarycznie

Analizując trzy rodzaje zajęć pozaprzedszkolnych, w których badane dzieci uczestniczyły najczęściej (zajęcia rehabilitacyjno-edukacyjne, fizjoterapia, logopedia) zauważyć można zależność polegającą na tym, że w większej liczbie tych zajęć brały udział dzieci

z rodzin posiadających własny samochód (Wyk. 8). Zależność ta nie jest jednak bardzo silna z uwagi na fakt, iż zdecydowana większość respondentów posiada samochód, co znacznie ogranicza zmienność wyników w grupie. Można jednak przypuszczać, że brak samochodu (tudzież innego sposobu zorganizowanego dojazdu) jest czynnikiem ograniczającym uczestnictwo dzieci w specjalistycznych formach opieki.

Wyk. 8. Uczestnictwo dzieci z niepełnosprawnością w zajęciach specjalistycznych w zależności od posiadania samochodu przez rodzinę



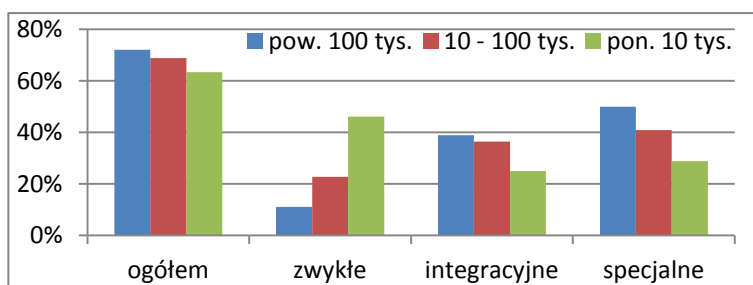
Kończąc rozważania dotyczące sposobów i trudności związanych z docieraniem na specjalistyczne zajęcia warto wspomnieć, że w przypadku około połowy rodzin, których dzieci uczestniczą przynajmniej w dwóch ich rodzajach odbywają się one w mniej więcej tym samym miejscu. Druga połowa ankietowanych w dowożenie dzieci musi włożyć większy wysiłek, gdyż zajęcia odbywają się w różnych miejscach. Co ciekawe, wielkość miejsca zamieszkania nie ma w tym przypadku istotnego znaczenia.

Zróźnicowanie ze względu na wielkość miejsca zamieszkania

Zmienna ta, wbrew naszym przypuszczeniom, nie wpływa istotnie na fakt uczęszczania dzieci do przedszkoli. Wpływ taki wprowadzić zaobserwowano, ale nie jest on na tyle znaczący, aby uprawniał do

wyciągania daleko idących wniosków. Okazuje się, że różnica pomiędzy odsetkiem objętych edukacją przedszkolną dzieci zamieszkujących w Lublinie, a tych pochodzących z miejscowości do 10 tys. mieszkańców, wynosi zaledwie 8,5 punktów procentowych (odpowiednio 72,00% i 63,41%). Można zatem powiedzieć, że dzieci z mniejszych miejscowości niemal w równym stopniu korzystają z wychowania przedszkolnego, co ich rówieśnicy z większych miast. Istotne różnice ujawniają się natomiast przy analizie rodzaju przedszkola (Wyk. 9). W małych miasteczkach i wsiach dominują przedszkola zwykłe, do których uczęszcza 46,00% dzieci, podczas gdy w Lublinie połowa badanych korzysta z przedszkoli specjalnych.

Wyk. 9. Odsetek dzieci niepełnosprawnych w wieku przedszkolnym uczęszczających do przedszkoli lub punktów przedszkolnych wg wielkości miejsca zamieszkania



Jeśli uznać, że przedszkole zwykłe jest najmniej dopasowane do potrzeb głęboko wielorako niepełnosprawnego dziecka, następnie w kolejności jest integracyjne, a największym dopasowaniem charakteryzuje się specjalne, to można zauważyć silny związek pomiędzy wielkością miejsca zamieszkania a stopniem adekwatności oferty przedszkolnej do potrzeb dziecka. W najkorzystniejszej sytuacji są podopieczni z Lublina, w nieco gorszej dzieci z miast powiatowych, w najgorszej pozostali. Ma to oczywiście związek z usytuowaniem przedszkoli specjalnych i integracyjnych w przeważającej mierze na terenach większych miast, podczas gdy na wsiach i w małych miasteczkach dominują przedszkola zwykłe. Tych bardziej specjalistycznych jest też po prostu mniej, co potwierdzają powyżej

przytoczone dane dotyczące ich odległości od miejsc zamieszkania dzieci objętych badaniami.

Nie dość, że mieszkańcy wsi i miasteczek korzystają z najmniej adekwatnej oferty wychowania przedszkolnego, to jeszcze do miejsc, w których jest ono realizowane mają najdalej. Średnia liczba kilometrów, jakie pokonują wynosi 14,8, podczas gdy rodzice dzieci z miast powiatowych, aby dostarczyć swoją pociechę do przedszkola potrzebują pokonać dystans 6,25 km (ponad dwukrotnie mniejszy), a mieszkańcy Lublina 5,05 km.

Dzieci zamieszkujące w mniejszych miejscowościach korzystają także w ograniczonym stopniu z pozostałych analizowanych zajęć specjalistycznych, choć zależność ta kształtuje się nieco inaczej w przypadku każdej z wyszczególnionych w tabeli 45 form opieki.

Tab. 45. Odsetek dzieci niepełnosprawnych korzystających z różnych form specjalistycznej opieki według wielkości miejsca zamieszkania

Formy opieki	pow. 100 tys.	10 - 100 tys.	pon. 10 tys.
Zajęcia rehabilitacyjno - edukacyjne	55,1%	52,5%	51,4%
Rehabilitacja fizjoterapeutyczna	44,8%	25,6%	22,7%
Zajęcia logopedyczne	44,8%	60,2%	38,6%

Fakt zamieszkiwania w mniejszej miejscowości najbardziej ogranicza korzystanie z zajęć fizjoterapeutycznych, nieco mniej z logopedycznych, nie wpływa natomiast znacząco na uczestnictwo w zajęciach rehabilitacyjno-edukacyjnych. Ponadto, korzystanie z zajęć logopedycznych jest bardziej powszechne w miastach powiatowych niż w Lublinie. Może mieć to jednak związek z tym, że zajęcia takie nierzadko znajdują się programach edukacyjnych przedszkoli specjalnych, do których uczęszcza połowa dzieci ze stolicy województwa, w związku z czym rodzice nie podali ich ankieterowi jako odrębne.

Zróźnicowanie ze względu na liczbę dzieci z niepełnosprawności

Analizy korzystania przez dzieci z zajęć specjalistycznych w zależności od tego czy mają bądź nie mają rodzeństwa sprawnego czy niepełnosprawnego nie wykazały żadnych spójnych zależności.

Zróźnicowanie w przypadku niektórych form opieki wprawdzie istnieje, nie pozwala ono jednak na spójne omówienie zagadnienia. Należy zatem stwierdzić, że zmienna ta nie wpływa (bądź wpływa losowo) na fakt uczestniczenia poddanych badaniu dzieci w specjalistycznych formach opieki.

Zróźnicowanie ze względu na sytuację osobistą rodzica

W odróżnieniu od poprzedniej zmiennej, fakt wychowywania dziecka samotnie bądź wspólnie z małżonkiem istotnie i jednoznacznie wpływa na korzystanie ze specjalistycznej opieki nad dzieckiem (Tab. 46). W przypadku usług przedszkolnych zwiększa się odsetek uczęszczających, w przypadku pozostałych zajęć zmniejsza. Pierwsza zależność związana jest prawdopodobnie z kryteriami przyjęcia dziecka do przedszkoli publicznych, w których zazwyczaj pierwszeństwo mają dzieci rodziców samotnych. Przy dostępie do pozostałych analizowanych zajęć takiej preferencji już nie ma, a udział w nich wiąże się zarówno z koniecznością zaangażowania dodatkowych zasobów finansowych, czasowych i organizacyjnych, które w rodzinach niepełnych są bardziej ograniczone niż w pełnych.

Tab. 46. Odsetek dzieci niepełnosprawnych korzystających z różnych form specjalistycznej opieki według sytuacji osobistej rodzica

Formy opieki	Rodzic samotny NIE	Rodzic samotny TAK
Przedszkole	66,20%	83,30%
Zajęcia rehabilitacyjno - edukacyjne	54,44%	39,29%
Rehabilitacja fizjoterapeutyczna	27,78%	21,43%
Zajęcia logopedyczne	50,00%	32,14%

1.7. Niespecjalistyczna opieka nad dzieckiem

Na użytek niniejszych badań za niespecjalistyczną opiekę uznano tę sprawowaną przez rodziców (opiekunów), krewnych bądź inne osoby nie prowadzące co do zasady zajęć rehabilitacyjnych ani edukacyjnych z dzieckiem. Oczywiście w praktyce często zdarza się, że któraś z tych osób prowadzi edukację i / lub rehabilitację dziecka. Odbywa się to jednak poza systemem oświaty i ochrony zdrowia (osoby te nie są w odniesieniu do dziecka pracownikami tego systemu). W takim rozumieniu będziemy mówić tutaj o opiece niespecjalistycznej, której nie należy utożsamiać z pojęciem opieki nefachowej bądź nienależytej. W tej części analiz skupiono się na tym, kto i w jakim czasie tę opiekę sprawuje, a nie na tym, co podczas niej się dzieje.

Więcej czasu na opiekę nad niepełnosprawnymi dziećmi poświęcają matki niż ojcowie. Odpowiednio jest to około 7 dni w tygodniu i ok. 19 godzin na dobę (matki) oraz około 6,5 dnia i około 14 godzin na dobę (ojcowie). Różnica widoczna jest zwłaszcza w zakresie liczby godzin na dobę, która w przypadku ojców jest o 5 mniejsza (Tab. 47). Ma to z pewnością związek z większą aktywnością zawodową ojców, o czym będzie mowa w dalszych częściach pracy. Ponad 19-godzinna dobową opieką nad dzieckiem w przypadku matek sugeruje, że w większości przypadków nie znajdują one absolutnie czasu na pracę zawodową. Dodatkowym potwierdzeniem tej tezy jest fakt, iż 92,00% respondentek zadeklarowało, iż spędza z dzieckiem 24 godziny na dobę. Czas poświęcany na opiekę nad dzieckiem, zarówno w przypadku ojców, jak i matek, jest ujemnie (choć słabo: -0,19 i -0,16) skorelowany z wiekiem dziecka, co oznacza, że dzieci starsze krócej w ciągu doby pozostają pod bezpośrednią opieką rodzica. Czas ten w odniesieniu do dzieci, które nie uczęszczają do przedszkola jest o około 2 godziny dłuższy niż w odniesieniu do dzieci objętych tym rodzajem edukacji. Tak niewielka różnica jest nieco zastanawiająca w kontekście wcześniej przytoczonej informacji, że ponad 60,00% dzieci w wieku przedszkolnym uczęszcza do przedszkola. W kolejnych częściach pracy okaże się ponadto, że fakt korzystania dziecka z edukacji przedszkolnej nie podnosi znacząco współczynnika aktywności zawodowej rodziców. Eksperti zebrani na spotkaniu poświęconym omówieniu wyników badań

sugerowali, iż wyjaśnieniem tych danych, może być zjawisko dość częstego uczestnictwa dziecka w zajęciach przedszkolnych wspólnie z rodzicem, co jest w niektórych przedszkolach (zwłaszcza zwykłych) warunkiem koniecznym przyjęcia dziecka do grupy. Posyłanie dziecka na zajęcia przedszkolne w niepełnym dziennym wymiarze czasu może być innym wyjaśnieniem, niewykluczającym poprzedniego.

Tab. 47. Czas przebywania rodziców z dzieckiem niepełnosprawnym w ciągu doby [w godz.]

Rodzic/ Opiekun	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

Badani proszeni byli także o wskazanie osób, które opiekują się ich dziećmi w czasie, kiedy oni nie mogą tego robić osobiście i bezpośrednio. Niemal połowa respondentów wskazała na swoich rodziców bądź teściów. Pozostałe osoby wyszczególnione w tabeli 48 wymieniane były sporadycznie.

Tab. 48. Liczba (f) i procent (P) dzieci, którymi „wspomagająco” opiekują się osoby inne niż rodzice

Opieka	f	P
Babcia lub dziadek	97	46,6%
Inny członek rodziny	18	8,7%
Rodzeństwo dziecka zamieszkujące razem z dzieckiem	17	8,2%
Opiekunka (niania)	8	3,8%
Znajomi	2	1,0%
Pracownik skierowany z pomocy społecznej	4	1,9%
Ojciec nie zamieszkujący na stałe z dzieckiem	1	0,5%
Wolontariusz	1	0,5%
Matka nie zamieszkująca na stałe z dzieckiem	0	0,0%
Inna osoba	4	1,9%

W większości przypadków dziadkowie opiekują się swoimi wnukami incydentalnie, tj. łącznie krócej niż 8 godzin (czyli jeden dzień pracy) w tygodniu. Dotyczy to 59 dzieci (60,80% wszystkich, którymi opiekują się dziadkowie). W przypadku pozostałych opieka ta jest dłuższa. Sześcioro dzieci pozostaje po opieką swoich dziadków 35 godzin w tygodniu lub więcej. Dziadkowie czas z dzieckiem spędzają w przeważającej mierze w jego domu (tzn. sprawują opiekę w domu dziecka a nie w swoim).

Zróżnicowanie ze względu na wielkość miejsca zamieszkania

Im większa miejscowość, w której zamieszkują objęte badaniem dzieci tym nieco mniej czasu matki poświęcają na opiekę nad nimi. Wielkość miejsca zamieszkania nie ma właściwie wpływu na czas przebywania ojca z dzieckiem.

W przypadku opieki sprawowanej przez dziadków jej czas i liczba dzieci nią objętych są dodatnio skorelowane z wielkością miejsca zamieszkania dziecka, co oznacza, że im większa miejscowość tym więcej dzieci przebywa pod opieką dziadków i czas tej opieki jest dłuższy. Lublinianie pozostają pod opieką dziadków aż 21 godzin w ciągu tygodnia, czyli o około 15 godzin dłużej niż ich rówieśnicy zamieszkujący wsie i małe miasteczka (Tab. 49).

*Tab. 49. Czas przebywania rodziców i dziadków z dzieckiem niepełnosprawnym w ciągu doby [w godz.] wg wielkości miejsca zamieszkania**

Kto	Dziecko zamieszkujące w miejsc. poniżej 10 tys. mieszk.	Dziecko zamieszkujące w miejsc. 10 – 100 tys. mieszk.	Dziecko zamieszkujące w Lublinie
Matka	19,5	19,2	18,1
Ojciec	13,9	14,2	13,3
Dziadkowie	5,95	8,76	21,0
% dzieci którymi opiekują się dziadkowie	37,6	48,7	51,7

* liczby w przypadku rodziców odnoszą się do doby, a w przypadku dziadków do tygodnia

Zróżnicowanie ze względu na liczbę dzieci z niepełnosprawnością

Analizy zróżnicowania ze względu na tę zmienną nie wskazują na tak jednoznaczne zależności jak omówione w poprzednim akapicie. Można dostrzec słabą tendencję polegającą na tym, że im większy „poziom trudności” w opiece nad dziećmi tym więcej czasu na nią poświęcają matki, a tym mniej ojcowie. Dziadkowie najdłużej opiekują się dzieckiem niepełnosprawnym, które ma sprawne rodzeństwo, zaś ich opieką otoczonych jest najwięcej dzieci, które nie posiadają rodzeństwa (Tab. 50).

*Tab. 50. Czas przebywania rodziców i dziadków z dzieckiem niepełnosprawnym w ciągu doby [w godz.] wg liczby dzieci niepełnosprawnych**

Kto	Dziecko niepełnosprawne bez rodzeństwa	Dziecko niepełnosprawne z rodzeństwem sprawnym	Dziecko niepełnosprawne z rodzeństwem niepełnosprawnym
Matka	18,70	19,40	19,60
Ojciec	14,50	14,00	13,06
Dziadkowie	7,67	11,64	8,41
% dzieci którymi opiekują się dziadkowie	54,70	36,40	45,90

* liczby w przypadku rodziców odnoszą się do doby, a w przypadku dziadków do tygodnia

Zróżnicowanie ze względu na sytuację osobistą rodzica

Rodzice samotnie wychowujący niepełnosprawne dziecko w porównaniu do rodziców czyniących to wspólnie są w trudniejszej sytuacji. Zarówno samotni ojcowie, jak i samotne matki poświęcają na opiekę nad dzieckiem więcej czasu niż małżonkowie, a od swoich rodziców otrzymują mniej wsparcia (dziadkowie krócej sprawują opiekę nad dzieckiem) (Tab. 51).

*Tab. 51. Czas przebywania rodziców i dziadków z dzieckiem niepełnosprawnym w ciągu doby [w godz.] według sytuacji osobistej rodzica**

	Dziecko wychowywane przez jednego rodzica	Dziecko wychowywane przez oboje rodziców
Matka	20,20	19,10
Ojciec	16,30	13,90
Dziadkowie	6,08	10,13
% dzieci którymi opiekują się dziadkowie	50,00	42,80

* liczby w przypadku rodziców odnoszą się do doby, a w przypadku dziadków do tygodnia

1.8. Sytuacja zawodowa rodziców

Odsetek bezrobotnych wśród matek dzieci niepełnosprawnych jest wręcz porażający. W urzędzie pracy zarejestrowanych jest ponad połowa z nich. Jeśli dołożymy jeszcze do tej liczby kobiety przebywające aktualnie na urlopie macierzyńskim, bądź wychowawczym oraz niepracujące rencistki lub emerytki¹⁷, to okaże się, że 71,00% objętych badaniem kobiet nie wykonuje żadnej pracy zawodowej¹⁸, a pracuje zawodowo poza rolnictwem tylko 19% (Tab. 52). Dysproporcja względem mężczyzn jest gigantyczna. Wśród ojców odsetek bezrobotnych wynosi niecałe 17% (choć jest i tak wyższy niż stopa bezrobocia w województwie), a pracę zawodową poza rolnictwem wykonuje ponad 65% z nich. Po dodaniu pracujących we własnym gospodarstwie rolnym odsetek aktywnych zawodowo mężczyzn wynosi nieco ponad 79%, podczas gdy wśród kobiet jest to niecałe 29%.

¹⁷ Opis sytuacji zawodowej dotyczy tylko matek i ojców. Babcie będące prawnymi opiekunkami zostały wyłączone z analiz.

¹⁸ Dalej w tekście używane będzie zamiennie pojęcie „nieaktywne zawodowo” obejmujące grupę bezrobotnych, przebywających na urlopiach macierzyńskich bądź wychowawczych oraz niepracujących emerytów i rencistów. Określenie to nie jest tożsame z używanym w Badaniu Aktywności Ekonomicznej Ludności realizowanym przez GUS. Osoby niezaliczone do tej grupy będą określane mianem „aktywnych zawodowo” i będą to pracownicy, przedsiębiorcy oraz pracujący we własnych gospodarstwach rolnych (w skrócie: rolnicy).

*Tab. 52. Liczebność (f) i procent (P) dla statusu rodziców
niepełnosprawnych dzieci na rynku pracy*

Status		matka	ojciec
bezrobotny(a)	f	96	27
	P	52,17%	16,98%
pracownik w pełnym wymiarze	f	24	84
	P	13,04%	52,83%
pracownik w niepełnym wymiarze	f	10	5
	P	5,43%	3,14%
pracownik dorywczo	f	0	8
	P	0,00%	5,03%
przedsiębiorca	f	1	7
	P	0,54%	4,40%
pracujący we własnym gospodarstwie rolnym	f	19	22
	P	10,33%	13,84%
przebywający na urlopie macierzyńskim lub wychowawczym	f	31	2
	P	16,85%	1,26%
rencista lub emeryt	f	3	4
	P	1,63%	2,52%

Zastanawiając się nad adekwatnym wsparciem, które mogłoby pomóc rodzicom, zwłaszcza matkom, w podjęciu aktywności zawodowej niejako automatycznie przychodzi na myśl przedszkole jako taka forma opieki nad dzieckiem, która sprawia, że rodzice znajdują czas na pracę. Okazuje się jednak, że w odniesieniu do osób badanych jest to forma nieskuteczna i/lub niewystarczająca. Wyniki badań pokazują, że fakt uczęszczania dziecka do przedszkola wcale znacząco nie poprawia sytuacji zawodowej rodziców w porównaniu z rodzicami, których dzieci edukacją przedszkolną objęte nie są. Poza rolnictwem pracuje zawodowo tyle samo matek dzieci uczęszczających i nieuczęszczających do przedszkola. Odsetek ojców dzieci przedszkolnych i wykonujących pracę zawodową poza rolnictwem jest tylko o trochę ponad 6 punktów procentowych wyższy od tych, których dzieci do przedszkola nie uczęszczają (69,16% wobec 62,79%).

Bardziej szczegółowa analiza dostarcza jednak danych pozwalających przypuszczać, że nie tyle sam fakt objęcia dziecka edukacją przedszkolną ma wpływ na aktywność zawodową rodziców, co rodzaj przedszkola, do którego dziecko uczęszcza. Wyniki badań pokazują, iż znacznie więcej rodziców, którzy posyłają swoje dzieci do przedszkoli integracyjnych lub specjalnych pracuje zawodowo poza rolnictwem niż tych, którzy korzystają z przedszkoli zwykłych (Tab. 53).

Tab. 53. Odsetek rodziców wykonujących pracę zawodową poza rolnictwem według rodzaju przedszkola, do którego uczęszczają ich dzieci

	Bez przedszkola	Przedszkole zwykłe	Przedszkole integracyjne	Przedszkole specjalne
matka	18,30%	11,40%	25,80%	17,50%
ojciec	62,70%	60,00%	79,30%	68,70%

Na dane te jednak należy popatrzyć przez pryzmat podanej w podpunkcie 1.6 informacji o tym, iż do przedszkoli zwykłych uczęszcza zdecydowanie więcej dzieci ze wsi i małych miasteczek, a do integracyjnych i specjalnych z większych miast. Charakter lokalnego rynku pracy może być tu zmienną pośredniczącą pomiędzy aktywnością zawodową rodziców a rodzajem przedszkola (im większe miasto tym łatwiej znaleźć pracę – patrz poniżej: zróżnicowanie ze względu na wielkość miejsca zamieszkania). Nie można zatem jednoznacznie ustalić siły wpływu podejmowania pracy zawodowej przez rodziców z rodzajem przedszkola, do którego uczęszczają ich dzieci, choć związek tych zmiennych niewątpliwie występuje.

Kolejnym, ujawnionym w badaniach czynnikiem, który ma wpływ na aktywność zawodową rodziców jest pomoc dziadków w opiece nad dzieckiem. Okazuje się, że pracę poza rolnictwem podejmuje o 11 punktów procentowych więcej rodziców, którym ich rodzice bądź teściowie pomagają w wychowywaniu dziecka, niż tych którzy na taką pomoc liczyć nie mogą. Szczególnie wpływa to na poprawę sytuacji ojców, w przypadku których wspomniana wyżej różnica wynosi aż 15 punktów przy zaledwie 3,5 pkt. w odniesieniu do matek (Tab. 54).

Tab. 54. Odsetek rodziców wykonujących pracę zawodową poza rolnictwem według tego czy w opiece nad ich dzieckiem pomagają dziadkowie

	opieka dziadków NIE	opieka dziadków TAK
matka	17,10%	20,70%
ojciec	59,00%	74,00%

Zróżnicowanie ze względu na wielkość miejsca zamieszkania

Związek pomiędzy wielkością miejscowości, w której zamieszkują objęci badaniem rodzice a ich aktywnością zawodową jest bardzo wyraźny. Im większa miejscowość tym odsetek bezrobotnych mniejszy, a pracujących poza rolnictwem większy (Tab. 55). Stopa bezrobocia wśród respondentów pochodzących ze wsi i małych miasteczek jest największa nawet pomimo tego, że właśnie na tych terenach najwięcej jest osób pracujących w własnych gospodarstwach rolnych, a te dwie kategorie osób w badaniach liczone były rozłącznie. Osób aktywnych zawodowo (włącznie z rolnikami) na wsiach i w małych miasteczkach jest połowa, podczas gdy w Lublinie odsetek ten wynosi 70,00%. Różnica w odsetku pracujących poza rolnictwem jest jeszcze większa i wynosi aż 50 punktów procentowych.

Tab. 55. Odsetek bezrobotnych i pracujących zawodowo rodziców dzieci niepełnosprawnych według wielkości miejsca zamieszkania

	pow. 100 tys.	10 - 100 tys.	pon. 10 tys.
bezrobotni	25,00	33,30	40,50
pracujący poza rolnictwem	70,80	43,30	30,20

Zróźnicowanie ze względu na liczbę dzieci z niepełnosprawnością

Wydaje się, że liczba dzieci, w tym niepełnosprawnych, nie ma związku z aktywnością zawodową rodziców. Wprawdzie w przypadku rodzin z więcej niż jednym niepełnosprawnym dzieckiem odnotowano niższy odsetek pracujących poza rolnictwem niż wśród pozostałych, to jednak w grupie tej stwierdzono również znacznie wyższy udział pracujących we własnych gospodarstwach rolnych. Współczynnik aktywności zawodowej jest więc w każdej wyróżnionej z względu na będącą przedmiotem analizy zmienną grupie podobny. Kilkupunktowe różnice procentowe nie pozwalają na wyciąganie uprawnionych wniosków.

Zróźnicowanie ze względu na sytuację osobistą rodzica

Istotny wpływ na aktywność zawodową ma natomiast fakt wychowywania dziecka samotnie lub wspólnie z małżonkiem. Bycie samotnym rodzicem znacznie ogranicza możliwość podjęcia pracy i zwiększa w badanej grupie odsetek bezrobotnych. Ma to zapewne związek z przytoczoną w punkcie 1.7 informacją, iż samotni rodzice spędzają z dzieckiem więcej czasu, a ich rodzice poświęcają swoim wnuczkom go mniej niż w przypadku dzieci wychowywanych przez oboje rodziców (Tab. 56).

Tab. 56. Odsetek bezrobotnych i pracujących zawodowo rodziców dzieci niepełnosprawnych według ich sytuacji osobistej

	rodzic samotny NIE	rodzic samotny TAK
bezrobotni	34,07%	57,69%
pracujący poza rolnictwem	42,27%	19,23%

1.9. Specyfika sytuacji rodziców bezrobotnych

Znacznie trudniejsza sytuacja matek niż ojców na rynku pracy widoczna jest także w analizach osób bezrobotnych. Okazuje się, że 37,00% kobiet nigdy nie pracowała zawodowo, podczas gdy odsetek ten w przypadku mężczyzn wynosi niespełna 8,00%. Ponadto 45,50% pań wcześniej pracujących zadeklarowało, że konieczność sprawowania opieki nad dzieckiem była powodem ich rezygnacji z pracy. Sytuacja taka dotknęła tylko 25,00% obecnie bezrobotnych, a wcześniej pracujących mężczyzn.

Opisując zjawisko bezrobocia w badanej grupie de facto odnosimy się do bezrobocia długotrwałego. 77,00% bezrobotnych respondentów przez ostatnie 24 miesiące ciągle pozostawała bez pracy, a 90,00% w tym okresie bez pracy była 12 miesięcy lub dłużej. Średni czas stałego pozostawania bez pracy w badanej grupie wyniósł prawie 52 miesiące. Niemal wszyscy badani nie mają prawa do otrzymywania zasiłku dla bezrobotnych.

Wśród powodów swojego bezrobocia, które podawali badani, pomiędzy kobietami a mężczyznami ujawniły się diametralne różnice. Ojcowie w przeważającej mierze twierdzili, że szukają, ale nie mogą znaleźć pracy, zaś kobiety, że konieczność opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym uniemożliwia im poszukiwanie zatrudnienia (Tab. 57).

Tab. 57. Powody pozostawania bez pracy rodziców niepełnosprawnych dzieci w podziale na płeć

Powody bezrobocia		matka	ojciec
Szukam, ale nie mogę znaleźć pracy	f	4	16
	P	4,21%	61,54%
Nie odpowiadają mi warunki oferowane przez pracodawców	f	0	2
	P	0,00%	7,69%
Nie mogę podjąć pracy ze względu na konieczność opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym	f	83	5
	P	87,37%	19,23%
Niedawno zostałem/am zwolniony/a lub sam/a odszedłem/odeszłam z pracy	f	0	1
	P	0,00%	3,85%

Powody bezrobocia		matka	ojciec
Nie opłaca mi się pracować	f	3	0
	P	3,16%	0,00%
Żadne z powyższych	f	5	4
	P	5,26%	15,38%

W kontekście powyższych danych, już tylko jako uzupełnienie podać należy, że niemalże 90,00% bezrobotnych matek aktualnie nie poszukuje zatrudnienia. Aktywne poszukiwanie pracy deklaruje natomiast 72,00% ojców.

W poprzednim podpunkcie wskazano na złożoną i niejednoznaczną rolę uczęszczania dziecka do przedszkola w ułatwianiu aktywności zawodowej rodziców. Wyraziliśmy przypuszczenie, iż rodzaj przedszkola ma związek z podejmowaniem zatrudnienia. Wydaje się jednak, że w przypadku osób bezrobotnych hipoteza ta nie znajduje potwierdzenia. Dane paradoksalnie wskazują, iż pracy poszukuje większy odsetek rodziców posyłających dzieci do przedszkoli zwykłych aniżeli do specjalnych i integracyjnych (Tab. 53). Fakt uczęszczania dziecka do przedszkola w ogóle nie wpływa na deklarowane powody pozostawania bez pracy. Zarówno odsetki deklarujących niemożność znalezienia pracy pomimo poszukiwań, jak i z powodu konieczności opieki nad dzieckiem w obu grupach (posyłających i nieposyłających dziecko do przedszkola) są do siebie bardzo zbliżone (Tab. 58).

Tab. 58. Liczebność (f) i procent (P) dla wybranych powodów pozostawania bez pracy rodziców niepełnosprawnych dzieci w zależności od rodzaju przedszkola, do którego uczęszcza dziecko

		przedszkole zwykłe	przedszkole specjalne	przedszkole integracyjne
Szukam, ale nie mogę znaleźć pracy	f	7	3	2
	P	26,92	9,68	11,11
Nie mogę podjąć pracy ze względu na konieczność opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym	f	18	23	15
	P	69,23	74,19	83,33

Obraz ogromnie trudnej sytuacji, w jakiej znajdują się badani bezrobotni dopełnia informacja o tym, że ponad 90,00% matek i 80,00% ojców w ciągu ostatnich 12 miesięcy poprzedzających moment badania nie brała udziału w żadnej formie aktywizacji zawodowej organizowanej przez urząd pracy, bądź inną instytucję. Wśród powodów tego faktu 83,00% kobiet podało konieczność opieki nad dzieckiem. Dwóch na trzech ojców twierdziło jednak, że dla nich nie jest to przeszkoda w korzystaniu z tych form. Pytaniem bez odpowiedzi pozostaje, dlaczego w nich nie uczestniczą. Pewne światło na to pytanie może rzucić pochodząca z innych badań (Konefał, 2010) informacja, że tym, co najbardziej zniechęca bezrobotnych do udziału w organizowanych przez urząd pracy różnorodnych formach aktywizacji zawodowej jest brak pewności znalezienia pracy po ich ukończeniu.

Wygląda na to, że jedynym pozytywnym aspektem w naszkicowanym obrazie bezrobocia wśród rodziców z niepełnosprawnymi dziećmi jest fakt, iż 60,00% ojców w ciągu ostatnich 12 miesięcy pozostawania bez pracy podejmowało pracę zarobkową „na czarno”, głównie sezonową lub dorywczą. Niestety było to udziałem sporadycznej liczby matek.

1.10. Specyfika sytuacji rodziców pracujących

Zdecydowana większość pracujących poza rolnictwem wykonuje swoją pracę w pełnym wymiarze czasu. Tych, którzy pracują na część etatu jest piętnastoro wśród 131 pracowników (11,45%). Należy przy tym pamiętać, że praca w niepełnym wymiarze w ogóle jest w Polsce niepopularna i podobnie jest w badanej grupie. Istotnych różnic w zakresie płci w tym aspekcie nie odnotowano.

Pracujący rodzice w zakładzie pracy zazwyczaj przebywają 5 dni w tygodniu, choć jest spora grupa ojców (niemal 1/3), którzy pracują przez 6 dni. Także średnia tygodniowa liczba godzin pracy większa jest w przypadku mężczyzn niż kobiet (Tab. 59).

Tab. 59. Odsetek pracujących poza rolnictwem rodziców dzieci niepełnosprawnych według płci oraz liczby dni i godzin spędzanych w pracy w przeciągu tygodnia

Czas przebywania w pracy		matka	ojciec
Trzy dni	f	4	3
	P	11,43	2,88
Cztery dni	f	3	4
	P	8,57	3,85
Pięć dni	f	24	57
	P	68,57	54,81
Sześć dni	f	1	31
	P	2,86	29,81
Siedem dni	f	3	9
	P	8,57	8,65
Średnia liczba godzin	---	37,5	41,6

Różnica w zakresie płci dotyczy również zgodności wykonywanej pracy z wyuczonym zawodem, bądź umiejętnościami zawodowymi. Za zgodne z charakterem pracy uznało je 91,50% matek i 68,00% ojców. Mężczyźni są bardziej skłonni do podejmowania pracy poniżej swoich kwalifikacji (23,50%), co zapewne związane jest z presją kulturową polegającą na oczekiwaniu od męża, że utrzyma rodzinę. W tym celu ojcowie, nie mogąc znaleźć odpowiedniej pracy, podejmują się zadań mniej wymagających.

Część pracodawców pomaga respondentom w wykonywaniu swoich zadań zawodowych poprzez stworzenie im możliwości elastycznego traktowania swoich godzin pracy. Z możliwości takiej korzysta 58,00% pracujących kobiet i 37,00% mężczyzn.

Wydaje się, że wysokość zarobków osób objętych badaniem jest nieco niższa niż przeciętna wartość w województwie, a różnice pomiędzy kobietami a mężczyznami w tym zakresie nie są istotne. Kobiety średnio zarabiają 1632,27 zł a mężczyźni 1660,13 zł.

2. Psychospołeczne potrzeby rodzin z dzieckiem głęboko wielorako niepełnosprawnym w opinii rodziców

Powyżej przedstawiliśmy szereg informacji opisujących bardzo szczegółowo sytuację socjoekonomiczną i demograficzną badanych rodzin. Teraz zaprezentowane będą wyniki ukazujące psychospołeczne potrzeby tych rodzin oraz stan zadowolenia z ich zaspokojenia. Uzyskanie opisu swoich potrzeb przez rodziny pozwoliło nam następnie na skonfrontowanie ich subiektywnego obrazu z opisem uzyskanym od pracowników instytucji pomocy społecznej wspierających te rodziny.

2.1. Potrzeby bytowe badanych rodzin

Ocenę warunków bytowych rozpoczęliśmy od analizy zaspokojenia potrzeb mieszkaniowych badanych rodzin. Wykazała ona, że aż 70, 13% z nich ocenia swoje obecne mieszkanie jako niewystarczające dla rodziny oraz dziecka z niepełnosprawnością. Badani najczęściej postulowali, że w celu poprawienia warunków mieszkaniowych rodziny należałoby: doposażyć pokój dziecka (48,06%), zwiększyć powierzchnię mieszkania (42,75%) lub zaadaptować łazienkę do potrzeb dziecka (33,77%). Pojawiły się też propozycje (16,89 %) zmian architektonicznych (np. montaż windy/podjazdu), które ułatwią poruszanie się dziecku z niepełnosprawnością (Tab. 60).

Tab. 60. Warunki mieszkaniowe rodziny z dzieckiem z gwn

Potrzeba	Stopień zaspokojenia potrzeby	f	P	Dookreślenie niezaspokojenia potrzeby	f	P
Warunki mieszkaniowe rodziny	Mieszkanie jest wystarczające dla rodziny i dziecka z niepełnosprawnością	23	29,87			
	Mieszkanie nie jest wystarczające dla rodziny i dziecka z niepełnosprawnością	54	70,13	Zwiększenie powierzchni mieszkania	36	46,75
				Doposażenie/ adaptacja pokoju dziecka	37	48,06
				Doposażenie/ adaptacja łazienki do potrzeb dziecka	26	33,77
				Montaż windy	6	7,80
				Montaż pojazdu	7	9,09
				Remont	1	1,29
				Odgrzybienie	1	1,29
				Ocieplenie	2	2,58
				Inne	5	6,45

Kolejnym z analizowanych obszarów, w ramach warunków bytowych była ocena własnej sytuacji materialnej, w kontekście zabezpieczenia zwiększonych, ze względu na niepełnosprawność dziecka potrzeb finansowych. Tylko niewiele powyżej 10% rodzin deklaruje, że ich sytuacja finansowa jest wystarczająca na pokrycie kosztów zabezpieczenia zarówno potrzeb życiowych rodziny, jak i rehabilitacyjnych dziecka z niepełnosprawnością. Pozostałe rodziny jeżeli mają zabezpieczone potrzeby życiowe to nie starcza im na rehabilitację (40,30%), lub nie starcza im ani na życie, ani na rehabilitację (40,30%). Są wśród badanych także rodziny nieposiadające stałych dochodów, którym brakuje na wszystko (6,45%) (Tab. 61).

Tab. 61. Stan zabezpieczenia materialnego rodziny z dzieckiem z gwn

Dochody rodziny:	f	P
Wystarczają na pokrycie wszystkich potrzeb życiowych i rehabilitacyjnych	9	11,69
Wystarczają na pokrycie potrzeb życiowych ale brakuje na rehabilitację	31	40,3
Nie wystarczają nawet na pokrycie wszystkich potrzeb życiowych	31	40,3
Brakuje na wszystko (brak stałych dochodów poza zasiłkami)	5	6,45
Braki	1	1,29

2.2. Potrzeby w zakresie rehabilitacji dziecka i terapii rodziny

Ogromną troską każdego rodzica dziecka niepełnosprawnego jest możliwość zaspokojenia jego potrzeb rehabilitacyjnych. Badani rodzice w 41,6% oceniają, że dziecko uczestniczy we wszystkich aktualnie potrzebnych mu zajęciach rehabilitacyjnych. Pozostali nie są do końca zadowolenie z zabezpieczenia potrzeb rehabilitacyjnych swojego dziecka (45,50%) lub stwierdzają brak jakichkolwiek oddziaływań rehabilitacyjnych mimo występowania takich potrzeb (10,40%) (Tab. 62).

Tab. 62. Zaspokojenie potrzeb rehabilitacyjnych dziecka z gwn

Rehabilitacja dziecka – stan aktualny	f	P
Zabezpieczone są wszystkie aktualne potrzeby rehabilitacyjne dziecka	32	41,6
Zabezpieczone są niektóre potrzeby rehabilitacyjne dziecka	35	45,5
Dziecko pomimo potrzeby nie jest objęte żadnym z oddziaływań rehabilitacyjnych	8	10,4
Braki	2	2,58

Ponad połowa badanych rodzin (57,14 %) uważa, że ich dziecko powinno być objęte dodatkowymi oddziaływaniami rehabilitacyjnymi. Natomiast 42,86% badanych rodziców ma odmienne zdanie (Tab. 63).

Tab. 63. Potrzeba objęcia dziecka z gwn dodatkowymi działaniami rehabilitacyjnymi

Potrzeba dodatkowej rehabilitacji dziecka	TAK		NIE	
	f	P	f	P
	44	57,14	33	42,86

Dookreślając bardziej szczegółowo zakres niezaspokojonych aktualnie potrzeb rehabilitacyjnych badani rodzice szczególnie wskazywali: potrzebę dodatkowych zajęć z logopedą (25,8%); rehabilitantem (25,58%); psychologiem (12,9%). Wymieniane były także specyficzne, dostosowane do potrzeb dziecka zajęcia rehabilitacyjne, np. komunikacja alternatywna czy hipoterapia (Tab. 64).

Tab. 64. Proponowane zmiany w zakresie rehabilitacji dziecka z gwn

Postulowane zmiany w zakresie rehabilitacji dziecka	f	P
Logopeda	16	25,80
Więcej zajęć rehabilitacyjnych	14	25,58
Psycholog	8	12,90
Masaż	3	4,84
Integracja sensoryczna	3	4,84
Turnusy rehabilitacyjne/sanatoria	2	3,23
Komunikacja alternatywna	2	3,23
Basen	2	3,23
Ortopeda	1	1,62
Neurolog	1	1,62
Zajęcia rehabilitacyjne bezpłatne	1	1,62
Hipoterapia	1	1,62
Inne	9	14,52

Bardzo niepokojące są dane mówiące o tym, że aż 96,10% rodzin nie jest objętych żadną pomocą terapeutyczną. Natomiast pozostałe rodziny korzystają z częściowej lub kompleksowej pomocy terapeutycznej (Tab. 65).

Tab. 65. Korzystanie z pomocy terapeutycznej przez rodziny z dzieckiem z gwn

Zakres pomocy terapeutycznej	f	P
Rodzina jest objęta kompleksową pomocą terapeutyczną	2	2,58
Rodzina jest objęta tylko częściową pomocą terapeutyczną	1	1,29
Rodzina nie jest objęta żadną pomocą terapeutyczną	74	96,10

Dopytując badane rodziny o ewentualny zakres pomocy terapeutycznej z jakiej chcieliby korzystać uzyskano informację, że blisko 34% z nich nie oczekuje, żadnej pomocy o tym charakterze. Wśród tych którzy jednak oczekują wsparcia terapeutycznego najwięcej osób wspominało o kontakcie z psychologiem (15,38%), potrzebie rozmowy, niekoniecznie z specjalistą (9,23%), poradzie pedagoga specjalnego (7,69%). Pojawiały się też głosy, że rodzicom terapia najbardziej potrzebna było w chwili przyjścia na świat dziecka z gwn a nie teraz (6,15%) oraz, że potrzebowałoby by jej teraz rodzeństwo sprawne (6,15%) (Tab. 66).

Tab. 66. Pomoc terapeutyczna dla rodziny dziecka z gwn - propozycje zmian

Pomoc terapeutyczna – postulowane zmiany	f	P
Nie jest potrzebna	22	33,85
Psycholog	10	15,38
Rozmowa, niekoniecznie ze specjalistą	6	9,23
Pedagog specjalny	5	7,69
Terapia była potrzebna w chwili urodzenia dziecka, a teraz już nie	4	6,15
Psycholog dla rodzeństwa dziecka z gwn	4	6,15
Grupa wsparcia w której będą uczestniczyć inni rodzice dzieci z niepełnosprawnością	3	4,62
Psycholog dla dziecka z gwn	2	3,08
Terapia małżeńska	2	3,08
Terapia grupowa	2	3,08
Dietetyk	1	1,54
Psychiatra	1	1,54

2.3. Potrzeby w zakresie opieki nad dzieckiem z gwn

Uzyskane wyniki pozwalają stwierdzić, że badane rodziny w różny sposób organizują opiekę nad swoim dzieckiem niepełnosprawnym. Ponad 75% z nich korzysta z pomocy instytucji, dziadków i krewnych. W różnych kombinacjach ta pomoc jest łączona. Nieliczni posiłkują się pomocą wynajętej opiekunki (3,89%). Natomiast trochę ponad jedna piąta badanych rodziców nie korzysta z żadnego wsparcia w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym (Tab. 67).

Tab. 67. Stan opieki nad dzieckiem z gwn w ciągu dnia

Opieka nad dzieckiem w ciągu dnia – stan aktualny	f	P
Rodzice korzystają w ciągu dnia ze wsparcia instytucji (dienne centrum pobytu, przedszkole, ośrodek wczesnej interwencji itp.)	27	35,06
Rodzice korzystają w ciągu dnia z pomocy dziadków i krewnych oraz wsparcia instytucji	19	24,66
Rodzice korzystają w ciągu dnia z pomocy dziadków i krewnych, bez wsparcia instytucji	11	14,29
Rodzice korzystają z pomocy wynajętej opiekunki	3	3,89
Rodzice nie korzystają z żadnego wsparcia w opiece nad dzieckiem – matka/ojciec/opiekunowie zostają w ciągu dnia z dzieckiem	17	22,08

Blisko połowa badanych rodzin zgłasza potrzebę dodatkowej pomocy w opiece nad dzieckiem w ciągu dnia (49,35%) (Tab. 68).

Tab. 68. Potrzeba dodatkowej pomocy w opiece nad dzieckiem w ciągu dnia

	f	P
Tak	38	49,35
Nie	36	46,75
Nie wiem	3	3,89

Jeżeli już badane rodziny widzą potrzebę dodatkowej pomocy w opiece nad dzieckiem z gwn to najczęściej wykazują chęć skorzystania z pomocy opiekunki (84,21%): codziennie potrzebuje 5 rodzin (13,16%), od czasu do czasu 3 (7,9%), a na czas ferii lub wakacji (5,26%) (Tab. 69).

Tab. 69. Pomoc rodzinie w opiece nad dzieckiem – postulowane zmiany

Postulowane zmiany	f	P
Opiekunka	22	57,9
Opiekunka codziennie	5	13,6
Opiekunka od czasu do czasu	3	7,90
Opiekunka na czas ferii/wakacji	2	5,26
Specjalistyczne usługi opiekuńcze	2	5,26
Przedszkole	2	5,26
Wolontariusz	2	5,26

Uzasadniając potrzebę wsparcia w zakresie opieki nad dzieckiem z gwn badane rodziny wymieniały przede wszystkim: brak czasu u matki dla siebie (46,15%); trudności w dowozie dziecka na rehabilitację (38,46%) (Tab.70).

Tab. 70. Cel rozszerzenia pomocy w opiece nad dzieckiem z gwn

Uzasadnienie potrzeby pomocy	f	P
Żeby matka miała czas na inne obowiązki	2	15,38
Żeby matka miała czas dla siebie	6	46,15
Pomoc w dowozie na rehabilitację/do szkoły	5	38,46
Żeby matka mogła pracować	2	15,38

2.4. Potrzeby w zakresie wiedzy na temat niepełnosprawności dziecka

Większość badanych deklaruje, że posiada wiedzę na temat niepełnosprawności swojego dziecka, niektórzy z nich sugerują, że

posiadają pewne braki w tym zakresie. Tylko niecałe 10% badanych deklaruje duże braki w tej wiedzy (Tab. 71).

Tab. 71. Wiedza rodziców/opiekunów na temat niepełnosprawności

Stan wiedzy rodziców/opiekunów dziecka	f	P
Posiadam aktualną i wystarczającą wiedzę na ten temat	33	42,86
Posiadam pewne braki w swojej wiedzy na ten temat	37	48,05
Odczuwam duże braki w swojej wiedzy na ten temat	7	9,09

Zdecydowana większość badanych rodziców (ponad 80%) radzi sobie w zdobywaniu wiedzy o niepełnosprawności swojego dziecka, chociaż niektórzy z nich doświadczają pewnych trudności. Kilkanaście procent rodziców deklaruje duże trudności w docieraniu do wiedzy im potrzebnej (Tab. 72).

Tab. 72. Zdobywanie wiedzy na temat niepełnosprawności dziecka

Zakres trudności	f	P
Nie mam żadnych trudności w zdobywaniu wiedzy na ten temat	39	50,65
Mam pewne trudności w zdobywaniu wiedzy na ten temat	25	32,47
Mam duże trudności w zdobywaniu wiedzy na ten temat	10	12,99
Nie zdobywam wiedzy na ten temat	1	1,29
Trudno powiedzieć	2	2,58

Badani rodzice korzystają z różnorodnych, najczęściej kilku, źródeł wiedzy, na temat niepełnosprawności dziecka. Dla zdecydowanej większości z nich głównym źródłem są lekarze i specjaliści (80,52%). Wielu z rodziców jako ważne źródło wymienia także Internet (68,83%); literaturę (46,70%) znajomych (42,86%) (Tab. 73).

Tab. 73. Źródła wiedzy na temat niepełnosprawności

Wiedza od:	f	P
Specjaliści, lekarze	62	80,52
Internet	53	68,83
Książki	36	46,76
Znajomi	33	42,86
Prasa (pisma, czasopisma)	22	28,57
Inni rodzice/rodziny dzieci z niepełnospr.	8	10,32
Organizacje pozarządowe	2	2,58
Telewizja	1	1,29

2.5. Potrzeby wynikające z faktu wychowywania dziecka z gwn

Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym dosyć często w różnych sytuacjach społecznych doświadcza ustosunkowania się do niej innych osób. Deklaratywne postawy wobec niepełnosprawności, analizowane ogólnie w Polsce są coraz bardziej pozytywne i akceptujące. Niestety w indywidualnym kontakcie każda z rodzin spotyka się z bardziej zróżnicowanym spektrum postaw od skrajnie negatywnych do super pozytywnych. Zapytaliśmy badane rodziny jak one spostrzegają ustosunkowanie najbliższego otoczenia społecznego do siebie.

Analiza stosunku poszczególnych grup osób do rodziny dziecka z gwn pozwala stwierdzić, że nieprzyjazne czy wrogie zachowania pojawiają się bardzo sporadycznie i tylko z strony sąsiadów (3,90%). Zdecydowanie dominuje stosunek pozytywny, zarówno bierny, jak i aktywny. Niepokojące natomiast w ocenach badanych rodziców jest to, że 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%) (Tab. 74).

Tab. 74. Stosunek poszczególnych grup osób do rodziny dziecka z gwn

Stosunek kogo?	Nieprzyjazny aktywnie szkodzący		Nieprzyjazny bierny		Obojętny		Przyjazny bierny		Przyjazny aktywnie pomagający	
	f	P	f	P	f	P	f	P	f	P
Rodzina	0	0	0	0	7	9,93	26	34,66	40	53,33
Sąsiedzi	3	3,90	1	1,30	34	44,16	31	40,30	8	10,39
Znajomi	0	0	1	1,30	19	24,68	38	49,35	19	24,68
Pracodawcy rodziców/ opiekunów dziecka	0	0	1	1,30	21	27,27	14	18,18	10	12,90
Osoby aktywnie działające w parafii, w tym ksiądz/ księża	0	0	0	0	45	58,44	17	22,08	7	9,09

Potrzeby badanych rodzin wynikające z faktu wychowywania dziecka z gwn związane są też z jego wpływem na różne aktywności rodziców. Analiza wpływu wychowywania dziecka z niepełnosprawnością na różne obszary aktywności jego rodziców i kontakty społeczne daje niejednoznaczne wnioski. 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). Natomiast 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 ze znajomymi i przyjaciółmi (Tab. 75).

Kolejną okolicznością, która sygnalizuje nam potrzeby rodziny związane z wychowywaniem niepełnosprawnego dziecka, jest radzenie sobie z tą sytuacją przez rodzinę. Najczęściej opisywane ono jest przez analizę strategii radzenia sobie. W oparciu o uzyskane przez badanych rodziców wyniki w skali funkcjonalnego radzenia sobie można powiedzieć, że jest ono przeciętne. Nieznacznie mocniej uwidacznia się

dysfunkcjonalne (nieprawidłowe) radzenie sobie ($M=3,15$) niż funkcyjne ($M=2,04$), a wśród skal szczegółowych najwyższą średnią uzyskano dla radzenia sobie przez *odrzućcie dziecka* ($M=3,97$), a najniższą dla *akceptacji i pozytywnego stosunku do dziecka* ($M=1,72$) (Tab. 76)

Tab. 75. Wpływ wychowywania dziecka z gwn na różnorodne aktywności rodziców/opiekunów i ich kontakty społeczne

Aktywności	Zdecydowanie pozytywny		Raczej pozytywny		Bez zmian		Raczej negatywny		Zdecydowanie negatywny	
	f	P	f	P	f	P	f	P	f	P
Aktywność zawodową	1	1,30	2	2,60	18	23,38	21	27,27	33	42,86
Podział obowiązków domowych	3	3,90	11	14,29	38	49,35	19	24,70	5	6,50
Organizację dnia w domu	2	2,60	14	18,18	36	46,75	22	28,57	1	1,30
Ilość czasu spędzanego całą rodziną	10	12,90	34	44,16	20	25,97	9	11,69	3	3,90
Sposób spędzania czasu wolnego	3	3,90	16	20,78	20	25,97	25	32,47	11	14,29
Relacje ze współmałżonkiem/partnerem	11	14,29	21	27,27	27	35,06	6	7,79	10	12,99
Relacje z pozostałymi dziećmi	11	14,29	22	28,57	19	24,68	8	10,39	2	2,60
Relacje pomiędzy rodzeństwem	11	14,29	25	32,47	17	22,08	6	7,79	2	2,60
Poczucie, że każdy w rodzinie jest potrzebny	23	29,87	31	40,26	20	25,97	1	1,30	0	0
Bliskość więzi rodzinnych	25	32,47	31	40,26	16	20,78	3	3,90	1	1,30

Aktywność	Zdecydowanie pozytywny		Raczej pozytywny		Bez zmian		Raczej negatywny		Zdecydowanie negatywny	
	f	P	f	P	f	P	f	P	f	P
Kontakty z dalszą rodziną	6	7,79	18	23,38	34	44,16	16	20,78	2	2,60
Kontakty z przyjaciółmi	1	1,30	20	25,97	33	42,86	20	25,97	2	2,60
Kontakty ze znajomymi	0	0	17	22,08	36	46,75	20	25,97	3	3,90
Kontakty towarzyskie	0	0	7	9,09	28	36,36	35	45,45	6	7,79
Kontakty z sąsiadami	1	1,30	14	18,18	52	67,53	7	9,09	2	2,60

Tab. 76. Strategie radzenia sobie badanych rodzin z dzieckiem z gwn

Strategia radzenia sobie	M	SD
Poszukiwanie informacji i wsparcia	2,36	0,70
Akceptacja dziecka i pozytywny stosunek	1,72	0,35
Radzenie sobie z własnymi emocjami	2,33	0,65
Odrzucenie dziecka	3,97	0,77
Funkcjonalne (prawidłowe)	2,04	0,45
Dysfunkcjonalne (nieprawidłowe)	3,15	0,52

Analiza rozkładu empirycznego uzyskanych przez badane rodziny wyników w skali SSRSR potwierdza opisane wyżej wyniki. Jedynie między 10 a 20% z nich uzyskiwało wyniki niskie świadczące o niewłaściwym radzeniu sobie z sytuacją w jakiej się znaleźli, to znaczy w małym zakresie stosując strategie pozytywne (poszukiwanie informacji i wsparcia, akceptacja dziecka i pozytywny stosunek do niego, radzenie sobie z emocjami) i w dużym strategię negatywną (odrzućenie dziecka) (Tab. 77).

Tab. 77. Rozkład wyników dla strategii radzenia sobie rodziców dzieci z gwn

Strategia radzenia sobie	Wyniki niskie		Wyniki średnie		Wyniki wysokie	
	f	P	f	P	f	P
Poszukiwanie informacji i wsparcia	14	18,18	52	67,53	11	14,29
Akceptacja dziecka i pozytywny stosunek	12	15,58	56	72,73	8	10,39
Radzenie sobie z własnymi emocjami	12	15,58	49	63,64	15	19,48
Odrzucenie dziecka	11	14,29	52	67,53	13	16,88
Funkcjonalne (prawidłowe)	10	12,99	58	75,32	8	10,39
Dysfunkcjonalne (nieprawidłowe)	11	14,29	53	68,83	12	15,58

2.6. Zaspokojenie potrzeby wsparcia, ocena stopnia zadowolenia z niego i satysfakcja z życia

Stan potrzeb jakie posiadają rodziny z niepełnosprawnymi dziećmi możemy analizować także w kontekście uzyskiwanego wsparcia społecznego. Jak wspominaliśmy wcześniej w naszych badaniach analizowaliśmy ocenę rodziców dotyczącą wsparcia społecznego rozumianego ogólnie i szczegółowo związanego z sytuacją niepełnosprawności dziecka oraz ocenę zadowolenia z uzyskiwanego wsparcia społecznego.

Analiza wyników całej grupy badanych rodziców w zakresie oceny wsparcia społecznego rozumianego ogólnie daje podstawę do stwierdzenia, że wynik ogólny, jak też wyniki w dwóch z trzech skal szczegółowych (wsparcie praktyczne i integracja społeczna) w skali SWS uzyskują wartości powyżej przeciętnej. Czyli wsparcie materialne i wsparcie pochodzące od różnego rodzaju grup nieformalnych (rodzina,

przyjaciele) jest na bardzo dobrym poziomie. Natomiast wsparcie emocjonalne jest na przeciętnym poziomie (Tab. 78).

Tab. 78. Wsparcie społeczne spostrzegane przez rodziców dzieci z gwn

Rodzaje wsparcia	M	SD
Wsparcie emocjonalne (WE)	24,47	4,67
Wsparcie praktyczne (WP)	31,75	5,46
Integracja społeczna (IS)	26,23	4,81
Wsparcie społeczne (Wynik ogólny)	82,49	13,87

Powyższe spostrzeżenia potwierdza w pewnym zakresie analiza rozkładu empirycznego uzyskanych dla skali SWS wyników. Tylko około 15% z badanych rodziców uzyskało wartości niskie dla wyniku ogólnego i wyniku w skali *wsparcie praktyczne*. W skali *integracji społecznej* jest tych osób trochę więcej, około 20% (Tab. 79).

Tab. 79. Rozkład wyników dla spostrzeganego przez rodziców dzieci z gwn wsparcia społecznego

	Wyniki niskie		Wyniki średnie		Wyniki wysokie	
	f	P	f	P	f	P
Wsparcie emocjonalne(WE)	12	15,58	57	74,02	7	9,09
Wsparcie praktyczne (WP)	11	14,28	54	70,13	9	11,69
Integracja społeczna (IS)	16	20,78	53	68,83	8	10,39
Wsparcie społeczne (Wynik ogólny)	12	15,58	52	67,53	9	11,69

Uszczegółowieniem analizy potrzeb badanych rodzin dzieci z gwn w zakresie wsparcia społecznego była ocen doświadczanego wsparcia w chorobie, tu rozumianego jako wsparcia w sytuacji niepełnosprawności dziecka. Zarówno wynik ogólny, jak i wyniki dla poszczególnych podskal uzyskały wartości przeciętne. Świadczy to o tym, że ocena zaspokojenia potrzeb w tym zakresie jest w ocenie grupy dobra (Tab. 80).

Tab. 80. Wsparcie w chorobie odczuwane przez rodziców dzieci z gwn w ocenie rodziców

Rodzaj wsparcia	M	SD
Wsparcie duchowe	3,00	0,69
Wsparcie instrumentalne	2,90	0,71
Wsparcie emocjonalne	3,19	0,62
Wsparcie materialne	3,06	0,71
Wsparcie informacyjne	3,15	0,63
Wynik Ogólny	3,07	0,56

Analiza rozkładu empirycznego uzyskiwanych przez badanych rodziców wyników sugeruje niestety, że ponad 1/5 z nich nie ma zaspokojonych potrzeb w zakresie wsparcia duchowego, instrumentalnego, materialnego i informacyjnego, a około 15% także emocjonalnego (Tab. 81).

Tab. 81. Rozkład wyników dla wsparcia w chorobie odczuwanego przez rodziców dzieci z gwn w ocenie rodziców

Rodzaj wsparcia	Wyniki niskie		Wyniki średnie		Wyniki wysokie	
	f	P	f	P	f	P
Wsparcie duchowe	17	22,08	45	58,44	11	14,29
Wsparcie instrumentalne	18	23,38	48	62,34	11	14,29
Wsparcie emocjonalne	12	15,58	52	67,53	12	15,58
Wsparcie materialne	16	20,78	52	67,53	8	10,39
Wsparcie informacyjne	18	23,38	48	62,34	11	14,29
Wynik Ogólny	16	20,78	46	59,74	10	12,99

Dopełnieniem i uszczegółowieniem analizy potrzeb w zakresie wsparcia społecznego jest informacja o poziomie subiektywnego zadowolenia badanych rodziców z zaspokojenia tej potrzeby. Analiza stopnia zadowolenia z otrzymywanego wsparcia pozwala stwierdzić, iż zestaw źródeł z których ono pochodzi wyraźnie się polaryzuje dla ocen pozytywnych i negatywnych. Oceny zadowolające i raczej zadowolające najczęściej przypisywane są wsparciu pochodzącemu od najbliższej

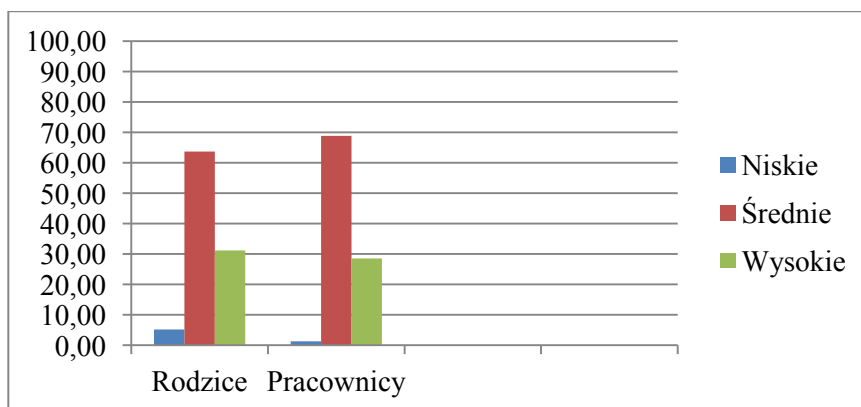
rodziny: żony/męża, dziadków ze strony mamy i taty dziecka; profesjonalistów, takich jak: rehabilitanci/fizjoterapeuci, pedagodzy oraz od przyjaciół. Natomiast oceny zdecydowanie niezadowolające i raczej niezadowolające najczęściej są przypisywane wsparciu pochodzącemu przede wszystkim od: instytucji pomocy społecznej; lekarzy; członków dalszej rodziny. Około jedna piąta z badanych rodzin przypisuje też negatywne oceny wsparciu otrzymywanemu od dziadków ze strony ojca dziecka i przyjaciołom (Tab. 83).

Ostatnim elementem charakteryzującym poziom zaspokojenia psychospołecznych potrzeb badanych rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi jest ogólna subiektywna ocena satysfakcji z życia. Średni wynik uzyskany w skali SWLS dla całej grupy badanych wnoszący wskazuje na jej przeciętny poziom. Oznacza to, że badani zasadniczo czerpią satysfakcję ze swojego życia (Tab. 82, Wyk. 10).

Tab. 82. Poziom satysfakcji z życia rodzin dzieci z gwn

	M	SD
Satysfakcja z życia	6,21	2,12

Wyk. 10. Rozkład wyników opisujących poziom zadowolenia z życia badanych rodzin



Tab. 83. Ocena stopnia zadowolenia z otrzymywanego wsparcia

Wsparcie otrzymywane od:	Zupełnie zadowolające		Raczej zadowolające		Trudno stwierdzić		Raczej niezadowolające		Zdecydowanie niezadowolające		Nie dotyczy	
	f	P	f	P	f	P	f	P	f	P	f	P
Pedagogów/ logopedów	12	15,58	37	48,05	10	12,99	7	9,09	3	3,90	7	9,09
Przyjaciół	11	14,29	37	48,05	15	19,48	9	11,69	5	6,49	0	0
Dziadków dziecka od strony matki/ opiekunki dziecka	30	38,96	23	29,87	8	10,39	5	6,49	6	7,79	5	6,49
Dziadków dziecka od strony ojca/ opiekuna dziecka	16	20,78	26	33,77	13	16,88	1	1,30	12	15,58	8	10,39
Lekarzy	6	7,79	37	48,05	10	12,99	17	22,08	5	6,49	2	2,60
Psychologów	10	12,99	26	33,77	7	9,09	8	10,39	3	3,90	23	29,87
Rehabilitantów fizjoterapeutów	20	25,97	36	46,75	4	5,19	7	9,09	1	1,30	9	11,69
Instytucji pomocy społecznej	0	0	23	29,87	11	14,29	18	23,38	22	28,57	3	3,90
Żony/męża/ partnera/ki	37	48,06	20	25,97	7	9,09	0	0	10	12,99	3	3,90
Członków dalszej rodziny	5	6,49	30	38,96	22	28,57	15	19,48	3	3,90	2	2,60
Rodziców innych dzieci z niepełnospr.	7	9,09	28	36,36	18	23,38	3	3,90	1	1,30	20	25,97
Instytucji/ wspólnot religijnych	4	5,19	8	10,39	16	20,78	9	11,69	7	9,09	33	42,86

3. Psychospołeczne potrzeby rodzin z dzieckiem głęboko wielorako niepełnosprawnym w opinii pracowników pomocy społecznej

W poprzednim punkcie zaprezentowane zostały informacje dotyczące subiektywnej oceny stanu psychospołecznych potrzeb odczuwanych przez badane rodziny dzieci z gwn. Niniejszy punkt przedstawia z kolei stan potrzeb tych rodzin, ale widziany oczyma pracujących z nimi pracowników pomocy społecznej. Jest to kolejny krok w analizach umożliwiający nam porównanie oceny stanu potrzeb ze strony rodziny i pracownika oraz obliczenie zakresu zgodności między nimi.

3.1. Potrzeby bytowe badanych rodzin

Ocenę warunków bytowych rozpoczęliśmy, podobnie jak w poprzednim punkcie od analizy zaspokojenia potrzeb mieszkaniowych badanych rodzin. W oczach pracowników instytucji pomocy społecznej niecałe 60% rodzin którym udzielają pomocy zamieszkuje w warunkach odpowiednich dla dziecka i rodziny, trochę ponad 40% w warunkach nieodpowiednich. Dla tych ostatnich rodzin najczęściej postulowanymi zmianami powinny być: zwiększenie powierzchni mieszkania (46,75%), doposażenie lub adaptacja pokoju dziecięcego (41, 56%), doposażenie lub adaptacja łazienki do potrzeb dziecka (35,06%) (Tab. 84).

Ocena potrzeb finansowych usługobiorców ujawniła, że w opinii pracowników niecało 8% rodzin ma zabezpieczone wszystkie potrzeby życiowe i rehabilitacyjne. Około 50% rodzin starcza na życie, ale brakuje na rehabilitację, a ponad 30% nie wystarcza nawet na życie (Tab. 85).

Tab. 84. Warunki mieszkaniowe rodzinny z dzieckiem z gwn

Potrzeba	Stopień zaspokojenia potrzeby	f	P	Dookreślenie niezaspokojenia potrzeby	f	P
Warunki mieszkaniowe rodziny	Mieszkanie jest wystarczające dla rodziny i dziecka z niepełno-sprawnością	32	41,56			
	Mieszkanie nie jest wystarczające dla rodziny i dziecka z niepełno-sprawnością	45	58,44	Zwiększenie powierzchni mieszkania	36	46,75
				Doposażenie/adaptacja pokoju dziecka	32	41,56
				Doposażenie/adaptacja łazienki do potrzeb dziecka	27	35,06
				Montaż windy	2	2,58
				Montaż podjazdu	4	5,19
				Oddzielny pokój dla dziecka	1	1,29
				Łazienka	1	1,29
				Centralne ogrzewanie	1	1,29
				Inne	3	3,87

Tab. 85. Stan zabezpieczenia materialnego rodziny z dzieckiem z gwn

Dochody rodziny:	f	P
Wystarczają na pokrycie wszystkich potrzeb życiowych i rehabilitacyjnych	6	7,79
Wystarczają na pokrycie potrzeb życiowych, ale brakuje na rehabilitację	37	48,05
Nie wystarczają nawet na pokrycie wszystkich potrzeb życiowych	26	33,77
Brakuje na wszystko (brak stałych dochodów poza zasiłkami)	6	7,79
Trudno powiedzieć	1	1,29
Braki	1	1,29

3.2. Potrzeby w zakresie rehabilitacji dziecka i terapii rodziny

Stan wiedzy pracowników na temat zabezpieczenia potrzeb rehabilitacyjnych dziecka niepełnosprawnego skłonił ich do stwierdzenia, że 2/5 badanych rodzin ma zabezpieczone wszystkie potrzeby w tym zakresie a trochę ponad 40% niektóre z nich. Bardzo zaskakujące jest natomiast stwierdzenie przez blisko 10% pracowników pracujących z badanymi rodzinami, iż nie posiadają oni wiedzy na temat stanu zabezpieczenia potrzeb rehabilitacyjnych dziecka z niepełnosprawnością (Tab. 86).

Tab. 86. Zaspokojenie potrzeb rehabilitacyjnych dziecka z gwn

Rehabilitacja dziecka – stan aktualny	f	P
Zabezpieczone są wszystkie aktualne potrzeby rehabilitacyjne dziecka	31	40,26
Zabezpieczone są niektóre potrzeby rehabilitacyjne dziecka	34	44,16
Dziecko pomimo potrzeby nie jest objęte żadnym z oddziaływań rehabilitacyjnych	2	2,58
Nie wiem	7	9,09
Braki	3	3,89

Potrzebę zmian w zakresie rehabilitacji dziecka zauważono u trochę ponad 40% rodzin dzieci z gwn (Tab. 87).

Tab. 87. Potrzeba objęcia dziecka z gwn dodatkowymi działaniami rehabilitacyjnymi

Potrzeba dodatkowej rehabilitacji dziecka	Tak		Nie	
	f	P	f	P
	34	44,16	43	55,84

Jeżeli analizujemy zakres koniecznych zmian w rehabilitacji dziecka to najczęściej wymieniana jest potrzeba częstszego kontaktu z psychologiem, logopedą i rehabilitantem (po 18,87%). Pracownicy

postulują także umożliwienie dostępu do zajęć rehabilitacyjnych bliżej miejsca zamieszkania (Tab. 88).

Tab. 88. Propozycje zmian w rehabilitacji dziecka z gwn

Postulowane zmiany w zakresie rehabilitacji dziecka	f	P
Psycholog	10	18,87
Logopeda	10	18,87
Więcej zajęć rehabilitacyjnych	10	18,87
Zajęcia rehabilitacyjne bliżej miejsca zamieszkania	5	9,44
Pedagog	4	7,55
Fizjoterapeuta	3	5,66
Pedagog specjalny	1	1,87
Inne	10	18,87

Pracownicy opisując stan potrzeb w zakresie pomocy terapeutycznej u rodzin, którym udzielają wsparcia wykazują się dużą niewiedzą. Co trzeci z nich (28, 57%) nie wie czy jego podopieczni (rodzina i dziecko z gwn) są objęci pomocą terapeutyczną, czy nie. Połowa rodzin w opinii pracowników nie jest objęta żadną pomocą terapeutyczną, a tylko około 1/5 ma zaspokojone potrzeby w tym zakresie całkowicie lub częściowo (Tab. 89).

Tab. 89. Korzystanie z pomocy terapeutycznej przez rodziny z dzieckiem z gwn

Zakres pomocy terapeutycznej	f	P
Rodzina jest objęta kompleksową pomocą terapeutyczną	4	5,19
Rodzina jest objęta tylko częściową pomocą terapeutyczną	11	14,29
Rodzina nie jest objęta żadną pomocą terapeutyczną	38	49,35
Nie wiem	22	28,57
Braki	2	2,58

Uszczegóławiając zakres pomocy terapeutycznej blisko połowa badanych rodzin w opinii pracowników potrzebuje kontaktu z psychologiem, a około 1/5 pomocy dla całej rodziny lub rodzeństwa (Tab. 90).

*Tab. 90. Pomoc terapeutyczna dla rodziny dziecka z gwn
– propozycje zmian*

Pomoc terapeutyczna – postulowane zmiany	f	P
Psycholog	13	48,15
Pomoc dla całej rodziny lub rodzeństwa dziecka z niepełnosprawnością	5	18,52
Rozmowa, niekoniecznie ze specjalistą	5	18,52
Była potrzebna po urodzeniu dziecka, ale teraz nie	3	11,11
Inne	1	3,70

3.3. Potrzeby w zakresie opieki nad dzieckiem z gwn

W opinii pracowników instytucji pomocy społecznej ponad 1/3 badanych rodzin nie korzysta z żadnej pomocy w opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem, blisko 1/3 korzysta z pomocy instytucji do tego powołanych. Prawie 13% posiłkuje się pomocą krewnych i instytucji, a prawie 17% tylko krewnych (Tab. 91).

Tab. 91. Stan opieki nad dzieckiem z gwn w ciągu dnia

Opieka nad dzieckiem w ciągu dnia – stan aktualny	f	P
Rodzice korzystają w ciągu dnia ze wsparcia instytucji (dienne centrum pobytu, przedszkole, ośrodek wczesnej interwencji itp.)	23	29,87
Rodzice korzystają w ciągu dnia z pomocy dziadków i krewnych oraz wsparcia instytucji	10	12,98
Rodzice korzystają w ciągu dnia z pomocy dziadków i krewnych, bez wsparcia instytucji	13	16,88
Rodzice korzystają z pomocy wynajętej opiekunki	1	1,29
Rodzice nie korzystają z żadnego wsparcia w opiece nad dzieckiem – matka/ojciec/opiekunowie zostają w ciągu dnia z dzieckiem	27	35,06
Nie wiem	1	1,29
Braki	2	2,58

Pytani pracownicy uważają też, że blisko 60% z badanych rodzin nie potrzebuje dodatkowej pomocy w sprawowaniu opieki na swoim niepełnosprawnym dzieckiem. Natomiast ponad 1/3 z nich, że taka pomoc byłaby potrzebna (Tab. 92). Jeżeli chodzi o wskazania jak konkretnie ta pomoc miałaby być świadczona to sugestie pracowników pojawiały się sporadycznie. Wśród tych które się pojawiły najczęściej były to specjalistyczne usługi opiekuńcze i rehabilitacja (Tab. 93).

Tab. 92. Potrzeba dodatkowej pomocy w opiece nad dzieckiem z gwn w ciągu dnia

	f	P
Tak	28	36,36
Nie	45	58,44
Nie wiem	3	3,89
Braki	1	1,29

Tab. 93. Pomoc rodzinie w opiece nad dzieckiem – postulowane zmiany

	f	P
Rehabilitant	3	10,00
Specjalistyczne usługi opiekuńcze	4	13,33
Przedszkole integracyjne	2	6,66
Pomoc jest potrzebna, ale nie określono jaka	2	6,66
Wolontariusz	1	3,33

W ocenie pracowników dodatkowa pomoc jest rodzinie w opiece nad dzieckiem z niepełnosprawnością potrzebna jest przede wszystkim po to, aby matka miała czas dla siebie i żeby mogła pracować (Tab. 94).

Tab. 94. Cel rozszerzenia pomocy w opiece nad dzieckiem z gwn

Uzasadnienie potrzeby pomocy	f	P
Żeby matka miała czas na inne obowiązki	2	6,66
Żeby matka miała czas dla siebie	4	13,33
Żeby matka mogła pracować	3	10,00
Żeby pomóc dziecku w nauce	2	6,66

3.4. Potrzeby w zakresie wiedzy na temat niepełnosprawności dziecka

W ocenie pracowników badani rodzice z zdecydowanej większości posiadają wiedzę o niepełnosprawności swojego dziecka, około jedna trzecia z nich może mieć jednak pewne braki w tym zakresie. Duże braki w wiedzy o zaburzeniach występujących u dziecka może mieć w ocenie pracowników blisko 8% badanych rodzin. Niepokojące jest w otrzymanych danych to, że ponad 6% pracowników nie orientuje się w poziomie wiedzy rodziców (Tab. 95).

Tab. 95. Wiedza rodziców/opiekunów na temat niepełnosprawności

Stan wiedzy rodziców/opiekunów dziecka	f	P
Posiadają aktualną i wystarczającą wiedzę na ten temat	43	55,84
Posiadają pewne braki w swojej wiedzy na ten temat	23	29,87
Odczuwają duże braki w swojej wiedzy na ten temat	6	7,79
Trudno powiedzieć	5	6,49

Bardzo zbliżone oceny otrzymali badani rodzice od wspierających ich pracowników instytucji pomocy społecznej w zakresie dostępu do źródeł wiedzy o niepełnosprawności własnego dziecka. Zdecydowana większość z nich dobrze sobie z tym radzi. Jedynie trochę ponad 10% rodziców ma duże trudności w tym zakresie lub w ogóle nie zdobywa takiej wiedzy (Tab. 96).

Tab. 96. Zdobywanie wiedzy na temat niepełnosprawności dziecka

Zakres trudności	f	P
Nie mają żadnych trudności w zdobywaniu wiedzy na ten temat	44	57,14
Mają pewne trudności w zdobywaniu wiedzy na ten temat	22	28,57
Mają duże trudności w zdobywaniu wiedzy na ten temat	6	7,79
Nie zdobywają wiedzy na ten temat	3	3,98
Trudno powiedzieć	2	2,58

Badani pracownicy jako źródła pozyskiwania wiedzy o niepełnosprawności, wykorzystywane przez rodziców, wskazywali blisko 90% specjalistów/lekarzy, a w prawie 50% Internet. Około 1/3 badanych rodziców szuka wiedzy u znajomych, a około 1/5 w książkach (Tab. 97).

Tab. 97. Źródła wiedzy na temat niepełnosprawności dziecka

Wiedza od:	f	P
Specjaliści, lekarze	69	89,61
Internet	38	49,35
Znajomi	21	27,27
Książki	15	19,48
Prasa (pisma, czasopisma)	12	15,58
Pracownicy opieki społecznej	10	12,90
Inni rodzice/rodziny dzieci z niepełnosprawnością	3	3,87
Studia	2	2,58

3.5. Potrzeby wynikające z faktu wychowywania dziecka z gwn

Pracowników wspierających konkretne rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem poprosiliśmy o ocenę jedynie stosunku różnych osób do tych rodzin. Niecelowe wydawało nam się ocenianie przez nich wpływu niepełnosprawności dziecka na funkcjonowanie rodziny, ponieważ nie znali jej przed faktem pojawienia się w niej takiego dziecka

oraz strategii radzenia sobie przez rodziców, ponieważ narzędzie to wymaga wglądu w stany psychiczne osoby.

Analiza wypowiedzi badanych pracowników dotycząca postaw poszczególnych grup osób do badanych rodzin ujawnia ich zdecydowanie pozytywne widzenie tego ustosunkowania. Dla każdej z wyodrębnionych grup osób jest on spostrzegany jako przyjazny. Jeżeli chodzi o bliższą i dalszą rodzinę to ustosunkowanie jest najczęściej aktywnie pomagające, natomiast w pozostałych grupach osób przyjazne bierne. Podobnie jak w ocenie badanych rodziców, tak i w ocenie pracowników dość wysokie są wskaźniki ujawniające, że ustosunkowanie do rodziny dziecka z gwn jest obojętne. Niepokojące jest ponownie to, że część z pracowników wspierających konkretne rodziny nie potrafi nic powiedzieć o postawach społecznych z jakimi się spotykają. Szczególnie jest to widoczne w zakresie postaw pracodawców (blisko 40%) (Tab. 98).

Tab. 98. Stosunek poszczególnych grup osób do rodziny dziecka z gwn

	Nieprzyjazny aktywnie szkodzący		Nieprzyjazny bierny		Obojętny		Przyjazny bierny		Przyjazny aktywnie pomagający		Nie dotyczy	Braki
	f	P	f	P	f	P	f	P	f	P	f	f
Rodzina	0	0	2	2,6	7	9,09	15	19,48	44	57,14	0	9
Sąsiedzi	0	0	1	1,3	28	36,36	30	38,96	11	14,29	0	7
Znajomi	0	0	1	1,3	17	20,08	28	36,36	18	23,38	11	2
Pracodawcy rodziców/ opiekunów dziecka	0	0	0	0	11	14,29	12	15,58	9	11,69	6	38
Osoby aktywnie działające w parafii, w tym ksiądz/ księżka	0	0	0	0	34	44,16	16	20,78	6	7,79	17	5

3.6. Zaspokojenie potrzeby wsparcia, ocena stopnia zadowolenia z niego i satysfakcja z życia

Ocena pracowników dotycząca stanu zaspokojenia potrzeby wsparcia u badanych rodzin dokonana była tylko z wykorzystaniem metody opisującej wsparcie szczególne, dostarczane ze względu na niepełnosprawność dziecka (Skala SWCH), zróżnicowanie jego pochodzenia oraz satysfakcję z życia (SWLS). Ograniczenie to podyktowane było względami organizacyjnymi badań.

Tab. 99. Wsparcie w chorobie odczuwane przez rodziców dzieci z gwn

Rodzaj wsparcia	M	SD
Wsparcie duchowe	2,49	1,15
Wsparcie instrumentalne	2,73	0,97
Wsparcie emocjonalne	2,92	1,10
Wsparcie materialne	2,63	0,94
Wsparcie informacyjne	2,60	1,10
Wynik Ogólny	2,68	0,90

Analiza rozkładu wyników dla wsparcia w chorobie przypisywanego poszczególnym rodzinom dzieci z gwn pozwala stwierdzić, iż w opinii pracowników opieki społecznej nieco powyżej 14% z nich ogólnie doświadcza go na niskim poziomie. Przyglądając się poszczególnym rodzajom działań wspierających to pracownicy zauważają, że około 20% z badanych rodzin nie uzyskuje odpowiedniego wsparcia duchowego, instrumentalnego i materialnego, a około 17% także emocjonalnego. Tutaj również braki danych świadczą o niewiedzy niektórych pracowników (Tab. 100).

Tab. 100. Rozkład wyników dla wsparcia w chorobie
odczuwanego przez rodziców dzieci z gwn

Rodzaj wsparcia	Wyniki niskie		Wyniki średnie		Wyniki wysokie		Braki danych
	f	P	f	P	f	P	
Wsparcie duchowe	14	18,18	47	61,00	13	16,90	3
Wsparcie instrumentalne	14	18,18	48	62,34	12	15,58	3
Wsparcie emocjonalne	13	16,90	59	76,62	0	0	5
Wsparcie materialne	16	20,78	46	59,74	14	18,18	1
Wsparcie informacyjne	14	18,18	49	63,64	12	15,58	2
Wynik Ogólny	11	14,29	47	61,04	12	15,58	7

Oceny pracowników pomocy społecznej dotyczące zadowolenia badanych rodzin z wsparcia uzyskiwanego od wymienionych w metodzie osób i instytucji są zdecydowanie lepsze niż samych rodzin. W opinii pracowników zdecydowana większość rodzin jest bardzo zadowolona lub raczej zadowolona z uzyskiwanego wsparcia, pojedyncze rodziny wskazywane są jako niezadowolone. Niestety równie wysokie wskaźniki procentowe uzyskuje kategoria *trudno powiedzieć*, co oczywiście może oznaczać brak wiedzy pracowników na temat potrzeb wsparcia i ich zaspokojenia.

Wśród tych pracowników, którzy tę wiedzę posiadają obserwujemy przeświadczenie o tym, że rodziny najbardziej zadowolone są z wsparcia uzyskiwanego właśnie od instytucji pomocy społecznej, w której oni sami pracują, w dalszej kolejności ze wsparcia dostarczanego przez: lekarzy, żonę lub męża, rehabilitantów/fizjoterapeutów, dziadków ze strony matki i ojca (Tab. 101).

Tab. 101. Ocena stopnia zadowolenia z otrzymywanego przez rodziców dzieci z gwn wsparcia

Wsparcie otrzymywane od:	Zupełnie zadowolające		Raczej zadowolające		Trudno stwierdzić		Raczej niezadowolające		Zdecydowanie niezadowolające		Nie dotyczy		Braki
	f	P	f	P	f	P	f	P	f	P	f	P	
Pedagogów/ logopedów	9	11,69	32	41,59	24	31,17	4	5,19	1	1,30	6	7,79	1
Przyjaciół	3	3,90	28	36,36	38	49,35	6	7,79	0	0	0	0	2
Dziadków dziecka od strony matki/ opiekunki dziecka	23	29,87	13	16,88	14	18,18	10	12,90	5	6,49	11	14,29	1
Dziadków dziecka od strony ojca /opiekuna dziecka	12	15,58	17	22,08	20	25,97	9	11,69	10	12,99	8	10,39	1
Lekarzy	19	24,67	35	45,45	14	18,18	5	6,49	2	2,60	0	0	2
Psychologów	8	10,39	26	33,77	25	32,47	4	5,19	2	2,60	11	14,29	1
Rehabilitantów/ fizjoterapeutów	16	20,78	31	40,26	15	19,48	3	3,90	1	1,30	9	11,69	2
Instytucji pomocy społecznej	14	18,18	43	55,84	10	12,99	7	9,09	0	0	1	1,30	2
Zony/męża/ partnera/partnerki	26	33,77	24	31,17	10	12,99	4	5,19	8	10,39	3	3,90	2
Członków dalszej rodziny	6	7,79	25	32,47	29	37,66	9	11,69	3	3,90	2	2,60	3
Rodziców innych dzieci z niepełnosprawnością	8	10,39	20	25,97	32	41,56	4	5,19	3	3,90	8	10,39	2
Instytucji/wspólnot religijnych	1	1,30	14	18,18	43	55,84	2	2,60	3	3,90	11	14,29	3

Jeżeli chodzi natomiast o ocenę tego jaką satysfakcję z życia mają badane rodziny to wspierający je pracownicy uważają, że jest ona dobra, przypisując im w większości oceny przeciętne (Tab. 102).

Tab. 102. Poziom satysfakcji z życia rodzin z dziećmi z gwn

	M	SD
Satysfakcja z życia	6,84	1,66

3.7. Wiedza pracowników na temat niepełnosprawności

Elementem dodatkowym w ocenie psychospołecznych potrzeb badanych rodzin z gwn była ocena wiedzy na temat niepełnosprawności u pracowników je wspierających. Posiadanie przez pracownika odpowiedniej do swojego zaangażowania zawodowego wiedzy jest warunkiem profesjonalności podejmowanych przez niego działań. Ocena ta pełni podobną rolę w naszych badaniach jak ocena wiedzy rodzica na temat niepełnosprawności z tą różnicą, że w przypadku pracowników nie ma to formy subiektywnej oceny własnej wiedzy. Zastosowane narzędzie zostało skonstruowane specjalnie do zobiektywizowanej wiedzy pracownika.

Uzyskane wyniki kreślą dość pozytywny obraz wiedzy pracowników pomocy społecznej, wspierających badane rodziny z niepełnosprawnymi dziećmi, na temat niepełnosprawności. Wynik ogólny, jak i wyniki w poszczególnych kategoriach przynależą do przedziału dla wartości przeciętnych. Porównanie wyników w poszczególnych kategoriach sugeruje, że najslabiej prezentują się pracownicy w zakresie wiedzy szczegółowej na temat niepełnosprawności, najmocniej jest u nich obecna wiedza z zakresu prawa (Tab. 103).

Tab. 103. Poziom wiedzy o niepełnosprawności badanych pracowników

	M	SD
Ogólna wiedza na temat niepełnosprawności (Total)	17,10	1,90
Stereotypy na temat niepełnosprawności (ST)	4,41	1,13
Wiedza ogólna na temat niepełnosprawności (WO)	4,29	0,85
Wiedza szczegółowa na temat niepełnosprawności (WS)	3,47	0,88
Wiedza z zakresu prawa dotyczącego osób z niepełnosprawnością (P)	4,90	0,84

Rozkład teoretyczny wyników: Ogólny 0-24; Skale (ST, WO, WS, P) 0-6

Analiza rozkładu wyników uzyskanych przez poszczególnych badanych sugeruje, że są wśród badanych pracowników wspierających badane rodziny tacy, którzy prezentują niską wiedzę z zakresu niepełnosprawności. Najwięcej wśród nich jest tych, którzy kierują się stereotypami (blisko 20%) i którym brakuje wiedzy ogólnej o niepełnosprawności (blisko 16%). Niestety pojawiły się wśród badanych pracowników także osoby, które niekompletnie wypełniły kwestionariusz (Tab. 104).

Tab. 104. Rozkład poziomu wiedzy o niepełnosprawności badanych pracowników

	Wyniki niskie		Wyniki średnie		Wyniki wysokie		Braki danych
	f	P	f	P	f	P	
Ogólna wiedza na temat niepełnosprawności (Total)	5	6,49	53	68,83	13	16,88	6
Stereotypy na temat niepełnosprawności (ST)	15	19,48	45	58,44	13	16,88	4
Wiedza ogólna na temat niepełnosprawności (WO)	12	15,58	60	77,92	3	3,90	2
Wiedza szczegółowa na temat niepełnosprawności (WS)	4	5,19	52	67,53	19	24,67	2
Wiedza z zakresu prawa dotyczącego osób z niepełnosprawnością (P)	7	9,09	62	80,52	6	7,79	2

4. Zgodność ocen stanu psychospołecznych potrzeb badanych rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym (w opinii rodzin i wspierających je pracowników pomocy społecznej)

Zasadniczym problemem jaki staramy się wyjaśnić w niniejszych badaniach jest pytanie o zakres zgodności w ocenie stanu psychospołecznych potrzeb badanych rodzin z dzieckiem głęboko wielorako niepełnosprawnym. Wyżej opisaliśmy już jak widzą swoje potrzeby rodziny oraz wspierający je pracownicy pomocy społecznej. Aktualnie skupimy się na efektach porównania tych dwóch opinii i wnioskach z niego płynących.

Porównania ocen uzyskanych od rodzin i pracowników dokonaliśmy w dwojaki sposób. Obliczyliśmy istotność różnic między wynikami średnimi grupy badanych rodzin i grupy pracowników pomocy społecznej w zakresie takich zmiennych jak: ocena stanu potrzeb, stosunku osób i grup do rodziny dziecka z gwn, opis otrzymywanego wsparcia społecznego, jego źródeł i poziomu zadowolenia, ocena poziomu satysfakcji z życia. Analizy na wynikach średnich dla grup są dość ogólne, żeby uzyskać bardziej szczegółowe informacje o tym jaka jest rzeczywistość zgodność ocen stanu psycho-społecznych potrzeb konkretnej rodziny i pracownika ją wspierającego zastosowaliśmy procedurę oceny zgodności w parach. Rezultaty obydwu procedur statystycznych prezentujemy poniżej.

W punkcie 3 niniejszego rozdziału wielokrotnie sygnalizowaliśmy dość duże braki w danych uzyskanych od pracowników pomocy społecznej pracujących z konkretnymi rodzinami. Brak danych utrudniał zdecydowanie porównania w parach. Poniżej w tabelach sygnalizujemy poziom braków w danych ponownie, a obliczenia w parach wykonaliśmy tylko dla tych par w których posiadaliśmy kompletne dane.

4.1. Zgodność ocen w zakresie opisu ogólnego stanu zaspokojenia potrzeb i postaw wobec badanych rodzin

Istotność różnic w ogólnej ocenie zaspokojenia podstawowych potrzeb między rodzicami, a pracownikami pomocy społecznej wystąpiła tylko w zakresie opisu poziomu zabezpieczenia potrzeb rehabilitacyjnych, pomocy terapeutycznej udzielanej rodzinie i dziecku oraz stanu wiedzy rodziców na temat niepełnosprawności dziecka. Wskazuje to, iż:

- Rodzice częściej niż pracownicy uważają, że zabezpieczone są wszystkie bądź niektóre potrzeby rehabilitacyjne dziecka,
- Pracownicy częściej niż rodzice twierdzą, że rodzina jest objęta częściową pomocą terapeutyczną,
- Rodzice częściej niż pracownicy uważają, że ich rodzina nie jest objęta żadną pomocą terapeutyczną,
- Pracownicy częściej niż rodzice nie potrafili udzielić odpowiedzi na pytanie o pomoc terapeutyczną dla rodziny,
- Pracownicy częściej niż rodzice oceniają wiedzę rodziców na temat niepełnosprawności jako aktualną i wystarczającą,

- Rodzice częściej niż pracownicy widzą luki w swojej wiedzy na temat niepełnosprawności.

Wniosek jaki możemy sformułować to: ocena stanu zaspokojenia ogólnych potrzeb w opinii pracowników pomocy społecznej jest bardziej pozytywna niż ocena dokonana przez rodziny w obszarze - zabezpieczenia potrzeb rehabilitacyjnych dziecka, pomocy terapeutycznej, jak i wiedzy rodziców na temat niepełnosprawności dziecka (Tab. 105).

Tab. 105. Stan zaspokojenia potrzeb rodzin z dziećmi z gwn – różnice w rozkładach ocen rodziców/pracowników

Potrzeba	Stopień zaspokojenia potrzeby	Liczba	Procent
Rehabilitacja dziecka – stan aktualny	Zabezpieczone są wszystkie aktualne potrzeby rehabilitacyjne dziecka	94	47,00
	Zabezpieczone są niektóre potrzeby rehabilitacyjne dziecka	82	41,00
	Dziecko pomimo potrzeby nie jest objęte żadnym z oddziaływań rehabilitacyjnych	16	8,00
	Trudno powiedzieć	6	6,00
	Braki	2	1,00
Pomoc terapeutyczna dla rodziny i dziecka	Rodzina jest objęta kompleksową pomocą terapeutyczną	8	4,00
	Rodzina jest objęta tylko częściową pomocą terapeutyczną	2	1,00
	Rodzina nie jest objęta żadną pomocą terapeutyczną	185	92,50
	Trudno powiedzieć	4	2,00
	Braki	1	0,50
Stan wiedzy rodziców/opiekunów dziecka na temat jego niepełnosprawności	Posiadam aktualną i wystarczającą wiedzę na ten temat	80	40,00
	Posiadam pewne braki w swojej wiedzy na ten temat	96	48,00
	Odczuwam duże braki w swojej wiedzy na ten temat	19	9,50
	Nic nie wiem na ten temat	1	0,50
	Trudno powiedzieć	3	1,50
	Braki	1	0,50

Analiza zgodności w parach przynosi nam niejednoznaczne informacje. W zakresie wszystkich obszarów, w których opisywany był ogólnie stan zaspokojenia potrzeb badanych rodzin dzieci z gwn mamy z jednej strony dość wysokie wskaźniki zgodności (wartości od 41,56% do 80,52%), co mogłoby

świadczą o tym, że obraz potrzeb w oczach rodzin i pracowników jest bardzo podobny. Z drugiej jednak strony mamy dość wysokie wskaźniki dla braku zgodności (wartości od 19,48% do 58,44%). Zgodność przekraczająca 50% występuje w zakresie: stanu wiedzy badanych rodzin na temat niepełnosprawności dziecka i jest ona najwyższa, opisie trudności w pozyskiwaniu wiedzy na temat niepełnosprawności, ocenie wystarczalności dochodów do zaspokojenia bieżących potrzeb, opinii o zapewnieniu pomocy terapeutycznej rodzinie i dziecku. Natomiast brak zgodności przekraczający 40% par zaobserwowaliśmy w zakresie: określenia potrzeb pomocy w codziennej opiece nad dzieckiem i tu jest najwyższy wskaźnik, opinii o zaspokojeniu potrzeby pomocy terapeutycznej rodzinie i dziecku, widzeniu potrzeby dodatkowej pomocy w opiece nad dzieckiem, zaspokojenia potrzeb rehabilitacyjnych dziecka niepełnosprawnego (Tab. 106).

Reasumując, można stwierdzić, że wielu pracowników pomocy społecznej różni się w ocenie ogólnego stanu potrzeb rodziny którą wspomaga od oceny subiektywnej samych zainteresowanych pomocą. Sytuacja taka niewątpliwie jest niekorzystna dla świadczeniobiorców.

Tab. 106. Zgodność w opisie ogólnym stanu potrzeb badanych rodzin

Analizowane obszary potrzeb	Odpowiedzi zgodne w parach		Odpowiedzi niezgodne w parach		Braki danych	
	f	P	f	P	f	P
Wysokość dochodów	48	64,00	27	36,00	2	2,60
Zaspokojenie potrzeb rehabilitacyjnych dziecka	37	50,68	36	49,32	4	5,19
Zapewnienie pomocy terapeutycznej rodzinie	39	52,00	36	48,00	2	2,60
Wsparcie w ciągu dnia w opiece nad dzieckiem	32	41,56	45	58,44	0	0
Potrzeba dodatkowej pomocy w opiece nad dzieckiem	38	52,05	35	47,95	4	5,19
Stan wiedzy na temat niepełnosprawności dziecka	62	80,52	15	19,48	0	0
Trudności w pozyskiwaniu wiedzy na temat niepełnosprawności dziecka	57	76,00	18	24,00	2	2,60

Istotność różnic w rozkładzie ocen postaw społecznych wobec badanych rodzin jest istotna statystycznie (Tab. 107). Zauważamy, że:

- Pracownicy częściej niż rodzice uważają, że rodzina ma stosunek przyjazny aktywnie pomagający do rodziny dziecka z gwn,
- Rodzice częściej niż pracownicy uważają, że dalsza rodzina ma przyjazny, ale bierny stosunek do ich rodziny,
- Pracownicy częściej niż rodzice dziecka z gwn uważają, że rodzina ma obojętny stosunek do krewnych wychowujących dziecko z gwn,
- Pracownicy częściej niż rodzice uważają, że sąsiedzi mają nieprzyjazny bierny stosunek do rodziców dziecka z gwn,
- Rodzice częściej niż pracownicy uważają, że sąsiedzi mają do nich stosunek obojętny,
- Pracownicy częściej niż rodzice uważają, że sąsiedzi mają przyjazny aktywnie pomagający stosunek do rodziców dziecka z gwn,
- Rodzice częściej niż pracownicy uważają, że ich pracodawcy mają do nich stosunek obojętny lub przyjazny bierny.

Tab. 107. Stosunek poszczególnych grup osób do rodziny dziecka z gwn - istotność różnic

	Nieprzyjazny aktywnie szkodzący		Nieprzyjazny bierny		Obojętny		Przyjazny bierny		Przyjazny aktywnie pomagający		Braki
	f	P	f	P	f	P	f	P	f	P	f
Rodzina	1	0,5	2	1,0	2	9,0	70	35,0	103	51,5	9
Sąsiedzi	4	2,0	6	3,0	82	7,0	83	41,5	22	11,0	7
Znajomi	0	0	2	1,0	46	2,0	107	53,5	44	22,0	2
Pracodawcy rodziców/opiekunów dziecka	1	0,5	3	1,5	58	38,0	44	22,0	24	12,0	38
Osoby aktywnie działające w parafii, w tym ksiądz/księża	0	0	3	1,5	111	5,0	34	17,0	18	9,0	5

Zdecydowana większość ocen stosunku poszczególnych osób i grup społecznych sugeruje zgodność opinii rodzin i pracowników. Najsilniej jest ona widoczna w opisie stosunku rodziny a najslabiej w opisie postaw sąsiadów. Konsekwentnie brak zgodności jest najslabszy w analizie postaw rodziny, a najbardziej widoczny w opisie stosunku sąsiadów do badanych rodzin. Bardzo widoczny i jednocześnie niepokojący jest natomiast odsetek pracowników, którzy nie posiadali wiedzy wystarczającej do tego, aby ocenić z jakimi postawami społecznymi spotyka się rodzina którą się opiekują. Wskazuje to na zupełny brak u tych pracowników rozeznania klimatu społecznego w którym rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem funkcjonują (Tab. 108).

Tab. 108. Stosunek poszczególnych osób i grup społecznych do rodziny – porównanie odpowiedzi rodziców i pracowników

Stosunek Kogo?	Odpowiedzi zgodne w parach		Odpowiedzi niezgodne w parach		Braki danych	
	f	P	f	P	f	P
Rodzina	51	85,00	9	15,00	17	20,08
Sąsiedzi	33	47,14	37	52,86	7	9,09
Znajomi	46	69,70	20	30,30	11	14,29
Pracodawcy	46	65,71	24	34,29	7	9,09
Osoby aktywnie działające w parafii	37	60,66	24	39,34	16	20,78

4.2. Zgodność ocen w zakresie uzyskiwanego wsparcia społecznego w sytuacji niepełnosprawności dziecka

Porównując ocenę otrzymywanego wsparcia w sytuacji niepełnosprawności dziecka uzyskaliśmy bardzo silne zróżnicowanie opinii badanych rodzin i pracowników z nimi pracujących. Zarówno wynik ogólny, jak i wyniki w podskalach opisujących wsparcie: duchowe, emocjonalne i materialne są różne na wysokim poziomie istotności. Oceny poziomu otrzymywanego

wsparcia w grupie rodziców są istotnie wyższe niż w grupie pracowników. Jedynie wyniki w podskalach opisujących wsparcie: instrumentalne i informacyjne nie różnią się w obu grupach istotnie (Tab. 109).

Tab. 109. Wsparcie otrzymywane przez rodziców dzieci z gwn - istotność różnic w ocenach rodziców i pracowników

Rodzaj wsparcia	Ocena	M	SD	t	p
<u>Wsparcie duchowe</u>	Rodzice	3,00	0,69		
	Pracownicy	2,51	1,16	3,30	0,0015
Wsparcie instrumentalne	Rodzice	2,92	0,70		
	Pracownicy	2,73	0,97	1,44	0,153
<u>Wsparcie emocjonalne</u>	Rodzice	3,15	0,63		
	Pracownicy	2,61	1,11	3,88	0,0002
<u>Wsparcie materialne</u>	Rodzice	3,07	0,71		
	Pracownicy	2,64	0,93	3,41	0,001
Wsparcie informacyjne	Rodzice	3,23	0,59		
	Pracownicy	2,96	1,07	1,77	0,081
<u>Wynik ogólny</u>	Rodzice	3,09	0,54		
	Pracownicy	2,73	0,90	3,09	0,003

Analizując z kolei rozkłady wyników niskich, średnich i wysokich jakie pojawiały się w każdej z analizowanych grup, stwierdzono różnicę istotną statystycznie jedynie w ocenie wsparcia informacyjnego, które nie różnicowało grup w zakresie wyników średnich. Żaden z pracowników nie przypisał rodzinie z którą współpracuje oceny wysokiej dla tego rodzaju wsparcia, natomiast wybrało ją dla siebie ponad 15% badanych rodzin (Tab. 110).

Tab. 110. Rozkład wyników oceny wsparcia otrzymywanego przez rodziców dzieci z gwn – istotność różnic w opinii rodziców i pracowników

Rodzaj wsparcia	Ocena	Wyniki niskie		Wyniki średnie		Wyniki wysokie		χ^2	p
		f	P	f	P	f	P		
Wsparcie duchowe	Rodzice	17	22,10	45	58,40	11	14,30	0,494	0,781
	Pracownicy	14	18,18	47	61,00	13	16,90		
Wsparcie instrumentalne	Rodzice	18	23,40	48	62,30	11	14,30	0,484	0,785
	Pracownicy	14	18,18	48	62,34	12	15,58		
Wsparcie emocjonalne	Rodzice	18	23,40	48	62,30	11	14,30	0,528	0,768
	Pracownicy	14	18,18	49	63,64	12	15,58		
Wsparcie materialne	Rodzice	16	20,80	52	67,50	8	10,40	2,004	0,368
	Pracownicy	16	20,78	46	59,74	14	18,18		

Wsparcie informacyjne	Rodzice	12	15,60	52	67,50	12	15,60	12,382	0,002
	Pracownicy	13	16,90	59	76,62	0	0		
Wynik ogólny	Rodzice	16	20,80	46	59,70	10	13,00	1,091	0,58
	Pracownicy	11	14,29	47	61,04	12	15,58		

Polaryzacja zgodności i braku zgodności w ocenach rodzin i pracowników dotyczących otrzymywanego wsparcia w sytuacji niepełnosprawności dziecka jest wyjątkowo równa. W około 50% par mamy wyniki zgodne i jednocześnie podobny odsetek par z wynikami niezgodnymi. Jest to bardzo niepokojące, że około połowa z badanych przez nas pracowników pomocy społecznej pracuje z rodzinami nie znając dokładnie zakresu wsparcia społecznego jakie otrzymują. Sytuacja ta staje się bardziej niepokojąca jeżeli dodamy do grypy wykazującej rozbieżność ocen grupę pracowników, którzy w ogóle nie mają wiedzy na temat wsparcia społecznego jakie otrzymują rodziny z którymi pracują, a jest to ponad 15% (Tab. 111).

Tab. 111. Odczuwane wsparcie w sytuacji niepełnosprawności dziecka - porównanie zgodności odpowiedzi w parach

Rodzaj wsparcia	Odpowiedzi zgodne w parach		Odpowiedzi niezgodne w parach		Braki danych	
	f	P	f	P	f	P
Wsparcie duchowe	39	55,71	31	44,29	7	9,09
Wsparcie materialne	36	48,00	39	52,00	2	2,60
Wsparcie emocjonalne	40	53,30	35	46,70	2	2,60
Wsparcie instrumentalne	34	45,95	40	54,05	3	3,90
Wsparcie informacyjne	39	54,93	32	45,03	6	7,80
WO	42	64,62	23	35,38	12	15,6

4.3. Zgodność ocen w zakresie opisu źródeł uzyskiwanego wsparcia społecznego

Opis źródeł z jakich badane rodziny dzieci niepełnosprawnych otrzymują wsparcie społeczne daje możliwość wnikliwej analizy, które z nich jest adekwatne a które nie w stosunku do potrzeb jakie ujawniają. Jest to jedna z kluczowych i szczegółowych zarazem informacji jaką możemy kierować się w podnoszeniu jakości usług pomocowych wobec świadczeniobiorców. Zgodność ocen zadowolenia z poszczególnych źródeł wsparcia jest podstawą dla działań zapewniających wysokie standardy i jakość usług socjalnych.

Istotność różnic między wynikami uzyskanymi przez grupę badanych rodziców i pracowników pomocy społecznej w zakresie zadowolenia z wsparcia społecznego uzyskiwanego z różnych źródeł jest dość wyraźnie obecna, co sugeruje, że rozbieżność w ocenach na poziomie analiz grupowych jest duża. W oparciu o uzyskane dane można stwierdzić, że:

- rodzice częściej niż pracownicy twierdzą, że są zupełnie zadowoleni lub raczej zadowoleni ze wsparcia uzyskiwanego od przyjaciół,
- pracownicy częściej niż rodzice wybierają odpowiedź „trudno stwierdzić” w ocenie wsparcia uzyskiwanego przez rodziny dzieci z gwn od lekarzy,
- pracownicy częściej niż rodzice uważają, że są oni zupełnie zadowoleni ze wsparcia uzyskiwanego od lekarzy,
- rodzice częściej niż pracownicy są raczej zadowoleni ze wsparcia uzyskiwanego od lekarzy,
- pracownicy częściej niż rodzice nie umieją ocenić stopnia zadowolenia rodziców ze wsparcia uzyskiwanego od lekarzy,
- rodzice częściej niż pracownicy oceniają wsparcie uzyskiwane od lekarzy jako raczej niezadowolające lub zdecydowanie niezadowolające,
- rodzice częściej niż pracownicy wyrażają opinię o pełnym zadowoleniu ze wsparcia oferowanego przez psychologów,
- pracownicy zdecydowanie częściej niż rodzice wybierają odpowiedź „trudno stwierdzić” w pytaniu dotyczącym wsparcia uzyskiwanego od psychologów,
- pracownicy zdecydowanie częściej niż rodzice uważają, że rodzice są zupełnie zadowoleni lub raczej zadowoleni ze wsparcia uzyskiwanego od instytucji pomocy społecznej,
- rodzice zdecydowanie częściej niż pracownicy nie potrafią ocenić stopnia zadowolenia ze wsparcia uzyskiwanego od instytucji pomocy społecznej

lub też uważają je za raczej niezadowolające lub zdecydowanie niezadowolające,

- rodzice częściej niż pracownicy oceniają wsparcie uzyskiwane od rodziców innych dzieci z niepełnosprawnością jako raczej zadowolające,
- pracownicy częściej niż rodzice nie potrafią ocenić jakości wsparcia uzyskiwanego przez rodzinę dziecka z gwn od innych rodziców dzieci z niepełnosprawnością. jednocześnie pracownicy zdecydowanie częściej niż rodzice, wybierając w pytaniu o stopień zadowolenia ze wsparcia uzyskiwanego od innych rodziców, odpowiedź „trudno stwierdzić” wykazują się znaczącym brakiem wiedzy co do wsparcia uzyskiwanego przez swoich podopiecznych z tego źródła,
- pracownicy częściej niż rodzice oceniają wsparcie uzyskiwane przez rodziców dzieci z gwn od instytucji/wspólnot religijnych jako raczej zadowolające,
- pracownicy częściej niż rodzice nie potrafią ocenić poziomu zadowolenia ze wsparcia uzyskiwanego przez rodziców od instytucji/wspólnot religijnych,
- rodzice częściej niż pracownicy uważają, że wsparcie uzyskiwane od instytucji/wspólnot religijnych ich nie dotyczy (Tab. 112).

Tab. 112. Zgodność ocen stopnia zadowolenia ze wsparcia uzyskiwanego od różnych osób i instytucji - istotność różnic dla grupy rodziców i pracowników

Źródła wsparcia	Zupełnie zadowalające		Raczej zadowalające		Trudno stwierdzić		Raczej niezadowolające		Zdecydowanie niezadowolające		Braki
	f	P	f	P	f	P	f	P	f	P	
Pedagogów /logopedów	9	11,70	32	41,60	24	31,20	4	5,20	1	1,30	1
Przyjaciół	3	3,90	28	36,40	38	49,40	6	7,80	0	0	2
Dziadków dziecka od strony matki/ opiekunki dziecka	23	29,90	13	16,80	14	18,20	10	13,00	5	6,50	1
Dziadków dziecka od strony ojca/ opiekuna dziecka	12	15,60	17	22,10	20	26,00	9	11,70	10	13,00	1
Lekarzy	19	24,70	35	45,50	14	18,20	5	6,50	2	2,60	2
Psychologów	8	10,40	26	33,80	25	32,50	4	5,20	2	2,60	1

Źródła wsparcia	Zupełnie zadowolające		Raczej zadowolające		Trudno stwierdzić		Raczej niezadowolające		Zdecydowanie niezadowolające		Braki
	f	P	f	P	f	P	f	P	f	P	f
Rehabilitantów/fizjoterapeutów	16	20,80	31	40,30	15	19,50	3	3,90	1	1,30	2
Instytucji pomocy społecznej	14	18,20	43	55,80	10	13,00	7	9,10	0	0	2
Żony/męża/partnera/partnerki	26	33,80	24	31,20	10	13,00	4	5,20	8	10,40	2
Członków dalszej rodziny	6	7,80	25	32,50	29	37,70	9	11,70	3	3,90	3
Rodziców innych dzieci z niepełnos.	8	10,40	20	26,00	32	41,60	4	5,20	3	3,90	2
Instytucji/wspólnot religijnych	1	1,30	14	18,20	43	55,90	2	2,60	3	3,90	3

Analizy w parach potwierdzają opisane wyżej różnice grupowe. Odpowiedzi zgodne, w zależności od źródła wsparcia pojawiają się w odsetku od 27,12% dla wsparcia pochodzącego od instytucji/wspólnot religijnych, do 69,12% dla wsparcia pochodzącego od żony/męża. Wartości uzyskane dla odpowiedzi niezgodnych w parach są niższe, rozkładają się od 8,33% dla wsparcia płynącego od przyjaciół, do 51,52% przy wsparciu pochodzących od instytucji pomocy społecznej. Nie oznacza to jednak wysokiej zgodności w parach. Do odsetka odpowiedzi niezgodnych należy jeszcze doliczyć tych pracowników, którzy wybierali kategorię *nie wiem* oraz tych, którzy nie udzielił żadnej odpowiedzi, są bardzo duże wartości, szczegółowo przedstawione poniżej (Tab. 113).

Tab. 113. Zgodność ocen rodzin i pracowników dla zadowolenia z uzyskiwanego wsparcia

Wsparcia uzyskiwane od:	Odpowiedzi zgodne		Odpowiedzi niezgodne		Odpowiedzi niezgodne „nie wiem”		Braki danych	
	f	P	f	P	f	P	f	P
Pedagogów/ logopedów	29	44,62	16	24,62	20	30,78	12	15,58
Przyjaciół	25	41,67	5	8,33	30	50,00	17	22,08
Dziadków dziecka od strony matki/opiekunki dziecka	39	57,35	20	29,41	9	13,24	9	11,68
Dziadków dziecka od strony ojca/ opiekuna dziecka	30	48,39	18	29,03	14	22,58	15	19,49
Lekarzy	33	50,79	22	33,85	10	15,38	12	15,58
Psychologów	22	31,88	26	37,68	21	30,43	8	10,39
Rehabilitantów/ fizjoterapeutów	39	54,93	17	23,94	15	21,13	6	7,80
Instytucji pomocy społecznej	23	34,85	34	51,52	9	13,64	11	14,29
Żony/męża /partnera/partnerki	47	69,12	12	17,65	9	13,24	9	11,68
Członków dalszej rodziny	25	48,08	12	23,08	15	28,85	25	32,47
Rodziców innych dzieci z niepełnosprawnością	20	34,49	15	25,86	23	39,66	19	24,68
Instytucji/wspólnot religijnych	16	27,12	15	25,42	28	47,46	18	23,38

4.4. Zgodność ocen w zakresie zadowolenia z życia badanych rodzin dzieci niepełnosprawnych

Dopełnieniem naszych analiz dotyczących poziomu zgodności ocen uzyskiwanych od badanych rodzin i wspomagających je pracowników pomocy społecznej jest opinia o poziomie satysfakcji z życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym.

Analiza różnic między wynikami uzyskanymi przez poszczególne grupy nie wykazała żadnych istotności statystycznych ani dla wyników średnich ani dla rozkładów wyników w przedziałach (Tab. 114, Tab. 115).

Tab. 114. Zadowolenie z życia rodziców dzieci z gwn - istotność różnic w ocenach rodziców i pracowników

Zadowolenie z życia	M	SD	t	p
Rodzice	6,42	2,28	-1,29	0,20
Pracownicy	6,80	1,68		

Tab. 115. Zadowolenie z życia rodziców dzieci z gwn – istotność różnic dla rozkładu wyników

Zadowolenie z życia	Wyniki niskie		Wyniki średnie		Wyniki wysokie		χ^2	p
	f	P	f	P	f	P		
Rodzice	4	5,20	49	63,70	24	31,20	2,04	0,36
Pracownicy	1	1,30	53	68,83	22	28,57		

Analiza szczegółowa zgodności ocen w parach informuje nas o tym, że nie jest tak pięknie jak mogłoby się wydawać po interpretacji istotności różnic dla wyników grupowych. Trochę ponad 1/3 pracowników błędnie oceniło zadowolenie z życia rodzin które wspiera swoją pracą socjalną (Tab. 116).

Tab. 116. Zgodność ocen rodzin i pracowników dla satysfakcji z życia rodzin z dziećmi z gwn

Zadowolenie z życia	Odpowiedzi zgodne		Odpowiedzi niezgodne		Braki danych	
	f	P	f	P	f	P
	52	68,42	24	31,58	1	1,3

Reasumując należy powiedzieć, że ogólnie poziom zgodności ocen w zakresie analizowanych psychospołecznych potrzeb i zakresu zadowolenia z stanu ich zaspokojenia oraz satysfakcji z życia nie jest zadowalający. Wysokie odsetki pracowników pomocy społecznej, różne dla różnych obszarów (analizowanych zmiennych), nie znają dobrze potrzeb tych rodzin, którym zobowiązane są świadczyć usługi pomocowe. Ma to oczywiście swoje negatywne konsekwencje dla jakości funkcjonowania i życia tych rodzin.

5. Zróżnicowanie badanych rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem

Analiza danych z opisu socjodemograficznego wykazała, że badana grupa rodzin z dzieckiem głęboko wielorako niepełnosprawnym jest, podobnie jak mieszkańcy województwa lubelskiego, dość zróżnicowana. Wśród najbardziej wyrazistych moderatorów zmienności analizowanych obszarów znalazły się:

- wielkość miejsca zamieszkania,
- liczba dzieci z niepełnosprawnością w danej rodzinie,
- wiek dziecka (do 3 roku życia i wiek przedszkolny 3 – 7),
- sytuacja osobista rodzica (w związku lub samotny).

Podjęliśmy, więc wysiłek, aby poszukać także, podobnie jak w punkcie 1 niniejszego rozdziału, zróżnicowania między wyróżnionymi podgrupami rodzin w zakresie: stanu psychospołecznych potrzeb, poziomu zadowolenia z ich zaspokojenia oraz satysfakcji z życia. Wszystko po to, aby bazując na otrzymanych wynikach móc jak najprecyzyjniej sformułować rekomendacje do zmiany działań instytucji pomocy i integracji społecznej naszego województwa wobec rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem.

Podstawowym działaniem statystycznym była analiza wariancji lub jej odpowiednik dla danych spełniających tylko kryteria testów nieparametrycznych. Przeprowadzona analiza wykazała szereg zmienności, które prezentujemy poniżej w tabelach zawierających odpowiednio wartości średnie (M), odchylenia standardowe (SD), wartość testu (F) lub wartość testu (t) oraz poziom istotności (p). Jednocześnie poprzez pogrubienie odpowiednich średnich w tabeli zaznaczyliśmy istotne statystycznie różnice pomiędzy konkretnymi parami podgrup, wtedy kiedy było ich więcej niż dwie. Opisujemy

tylko te obszary w których występuje zróżnicowanie, w kolejności podobnej do tej w poprzednich punktach.

5.1. Wielkość miejsca zamieszkania jako moderator zmienności analizowanych obszarów

W obszarach analizujących ogólnie opisywany stan psychospołecznych potrzeb badanych rodzin zauważyliśmy, że wielkość miejsce zamieszkania istotnie różnicuje wyróżnione podgrupy w zakresie: (Tab. 117):

- **oceny zabezpieczenia potrzeb mieszkaniowych** ($p=0,023$). Mieszkańcy miejscowości poniżej 10 tys. mieszkańców zdecydowanie częściej niż mieszkańcy pozostałych miejscowości uważają, iż ich warunki mieszkaniowe nie są odpowiednie dla dziecka z gwn.
- **ustosunkowania osób aktywnie działających w parafii, w tym księdza/księży do w/w rodzin** ($p=0,000$). Mieszkańcy małych miasteczek/wsi istotnie statystycznie częściej niż pozostałe badane rodziny oceniają ten stosunek jako przyjazny bierny lub przyjazny aktywnie pomagający.
- **wpływu wychowywania dziecka z niepełnosprawnością na relację z żoną/mężem/partnerką/partnerem** ($p=0,047$). Mieszkańcy małych miejscowości (pon.10 tys.) istotnie statystycznie częściej uważają, iż wychowywanie dziecka z niepełnosprawnością ma zdecydowanie pozytywny lub raczej pozytywny wpływ na relację z ich współmałżonkiem/partnerem. Wpływ ten jako raczej negatywny lub zdecydowanie negatywny istotnie statystycznie najczęściej oceniają mieszkańcy średnich miejscowości (10 – 100 tys.).
- **wpływu wychowywania dziecka z gwn na życie wewnątrzrodzinne**, zarówno w aspekcie relacji rodziców/opiekunów z pozostałymi dziećmi ($p=0,000$); relacji pomiędzy rodzeństwem ($p=0,000$); poczucia, że każdy w rodzinie jest sobie potrzebny ($p=0,005$); bliskość więzi rodzinnych ($p=0,019$). Zdecydowanie pozytywne zmiany w relacjach rodziców/opiekunów dziecka z gwn z pozostałymi dziećmi istotnie statystycznie częściej zauważają mieszkańcy średnich miejscowości, natomiast jako raczej lub zdecydowanie negatywny istotnie statystycznie częściej ocenili je mieszkańcy małych ośrodków miejskich/wsi. Jednocześnie mieszkańcy miejscowości poniżej 10 tys. istotnie statystycznie częściej uznawali, że wychowywanie dziecka z gwn ma zdecydowanie pozytywny lub raczej pozytywny wpływ na relacje pomiędzy rodzeństwem. To dla nich także obecność dziecka z gwn w rodzinie istotnie

statystycznie częściej wpływa na poczucie, iż każdy z domowników jest sobie potrzebny. Dodatkowo mieszkańcy miejscowości poniżej. 10 tys. istotnie statystycznie częściej uważają, iż wychowywanie dziecka z gwn wpływa zdecydowanie pozytywnie lub raczej pozytywnie na bliskość więzi rodzinnych.

- **wpływu wychowywania dziecka z gwn na kontakty towarzyskie jego rodziców** ($p=0,010$). Rodzice dzieci z miejscowości poniżej.10 tys. mieszkańców istotnie statystycznie częściej oceniają wpływ opieki nad dzieckiem z gwn na ich kontakty towarzyskie, jako raczej negatywny.

Reasumując, możemy zauważyć, że badani z najmniejszych ośrodków miejskich czy też wsi istotnie mocniej podkreślają, iż wychowywanie dziecka z gwn pozytywnie wpływa na spójność rodziny i jakość relacji pomiędzy jej poszczególnymi członkami. Negatywny wpływ zauważają natomiast w zakresie kontaktów towarzyskich.

Tab. 117. Zróżnicowanie wybranych obszarów opisu stanu potrzeb psychospołecznych ze względu na wielkość miejsca zamieszkania badanych rodzin (testy nieparametryczne)

Obszary zróżnicowane w podgrupach	Wielkość miejsca zamieszkania			χ^2	p
	pon. 10 tys.	10 – 100 tys.	pow. 100 tys.		
Mieszkanie jest wystarczające dla rodziny i odpowiednie dla dziecka z niepełnosprawnością				7,533	0,023
Tak	27	34	7		
Nie	71	40	21		
Stosunek osób aktywnie działających w parafii					
Nieprzyjazny aktywnie szkodzący	0	0	0	33,568	0,001
Nieprzyjazny bierny	1	1	1		
Obojętny	52	51	8		
Przyjazny bierny	22	10	2		
Przyjazny aktywnie pomagający	11	4	3		
Nie dotyczy	12	8	14		
Wpływ wychowania dziecka z gwn na relacje z mężem/zoną					
Zdecydowanie pozytywny	23	8	7	18,459	0,047
Raczej pozytywny	27	10	5		
Bez zmian	30	32	10		
Raczej negatywny	5	9	5		
Zdecydowanie negatywny	10	12	1		
Nie dotyczy	2	1	0		

Wpływ wychowania dziecka z gwn na relacje rodzica z innymi dziećmi					
Zdecydowanie pozytywny	20	27	1	30,912	0,001
Raczej pozytywny	24	13	2		
Bez zmian	23	26	19		
Raczej negatywny	8	5	3		
Zdecydowanie negatywny	3	2	2		
Nie dotyczy	17	18	0		
Wpływ wychowania dziecka z gwn na relacje między rodzeństwem					
Zdecydowanie pozytywny	20	29	2	35,400	0,001
Raczej pozytywny	33	14	5		
Bez zmian	16	21	18		
Raczej negatywny	5	4	0		
Zdecydowanie negatywny	3	3	2		
Nie dotyczy	18	19	0		
Wpływ obecności dziecka z niepełnosprawnością na poczucie, że każdy w rodzinie jest sobie potrzebny					
Zdecydowanie pozytywnie	30	21	17	18,161	0,005
Raczej pozytywnie	48	25	7		
Bez zmian	18	25	4		
Raczej negatywnie	0	1	0		
Wpływ obecności dziecka z niepełnosprawnością na bliskość więzi rodzinnych					
Zdecydowanie pozytywnie	33	23	19	18,267	0,019
Raczej pozytywnie	45	26	6		
Bez zmian	17	20	3		
Raczej negatywnie	2	3	0		
Zdecydowanie negatywnie	0	1	0		
Wpływ wychowywania dziecka z niepełnosprawnością na kontakty towarzyskie rodziców					
Zdecydowanie pozytywny	3	1	1	16,277	0,010
Raczej pozytywny	15	4	4		
Bez zmian	29	29	2		
Raczej negatywny	41	28	14		
Zdecydowanie negatywny	9	11	7		
Zadowolenie ze wsparcia uzyskiwanego od instytucji pomocy społecznej					
Zupełnie zadowolające	1	1	0	22,166	0,014
Raczej zadowolające	28	14	5		
Trudno stwierdzić	14	11	6		
Raczej niezadowolające	20	19	4		
Zupełnie niezadowolające	27	25	4		
Nie dotyczy	8	4	9		
Zadowolenie ze wsparcia uzyskiwanego od żony/męża/partnerki/partnera					
Zupełnie zadowolające	55	30	18	20,919	0,006
Raczej zadowolające	25	16	8		
Trudno stwierdzić	7	9	1		
Raczej niezadowolające	0	5	0		
Zupełnie niezadowolające	6	11	0		
Nie dotyczy	5	3	1		

Zadowolenie ze wsparcia uzyskiwanego od instytucji/wspólnot religijnych					
Zupełnie zadowolające	3	2	5	18,878	0,042
Raczej zadowolające	12	6	4		
Trudno stwierdzić	26	18	4		
Raczej niezadowolające	11	5	1		
Zupełnie niezadowolające	12	7	1		
Nie dotyczy	34	36	13		

Radzenie sobie z sytuacją niepełnosprawności dziecka przez badane rodziny jest zróżnicowane wielkością miejsca zamieszkania. Wszystkie podgrupy wyróżnione ze względu na wielkość miejsca zamieszkania różnią się istotnie statystycznie pod względem strategii poszukiwania informacji ($p=0,016$) oraz strategii funkcjonalnego radzenia sobie ($p=0,026$). Możemy zauważyć, że mieszkańcy dużych miast różnią się istotnie statystycznie od mieszkańców miast o wielkości 10 – 100 tys. w zakresie strategii poszukiwania informacji. Jednocześnie badani z największych miast różnią się istotnie statystycznie od badanych z miejscowości 10 – 100 tys. pod względem preferowania strategii funkcjonalnego radzenia sobie (Tab. 118).

Stan otrzymywanego wsparcia społecznego, ocenianego ogólnie należy także do obszarów wykazujących zmienność w analizowanych podgrupach, wyróżnionych ze względu na wielkość miejsca zamieszkania. Mieszkańcy dużych miast postrzegają otrzymywane wsparcie społeczne jako wyższe niż przeciętne. Natomiast badani mieszkający w miastach mniejszych (10 -100 tys.), małych/wsiach (poniżej 10 tys.) odczuwają otrzymywane wsparcie społeczne jako przeciętne. Zróżnicowanie zaobserwowano także w zakresie podskal opisujących poszczególne rodzaje otrzymywanego wsparcia. I tak niezależnie od wielkości miejsca zamieszkania badani odczuwają przeciętne wsparcie emocjonalne. Jeśli chodzi o postrzegane wsparcie praktyczne to mieszkańcy dużych miast doświadczają go na poziomie wyższym niż przeciętny, zaś wszyscy pozostali na poziomie przeciętnym. Jednocześnie badani z miast powyżej 100 tysięcy doświadczają wyższej niż przeciętna integracji społecznej. Pozostali badani oceniają odczuwaną integrację społeczną jako przeciętną (Tab. 118).

Poziom wsparcia odczuwanego przez wszystkie podgrupy wyróżnione ze względu na wielkość miejsca zamieszkania jest istotnie statystycznie różny, zarówno pod względem ogólnego spostrzeganego wsparcia społecznego ($p=0,000$), jak również wsparcia praktycznego($p=0,039$), emocjonalnego($p=0,003$) i integracji społecznej ($p=0,000$). Mieszkańcy największych

ośrodków miejskich (pow. 100 tys.) postrzegają otrzymywane wsparcie społeczne jako wyższe niż mieszkańcy miejscowości poniżej 100 tys. .Możemy też zauważyć, że mieszkańcy dużych miast doświadczają istotnie wyższego wsparcia emocjonalnego niż mieszkańcy miast o wielkości 10 -100 tys. W aspekcie doświadczanej integracji społecznej stwierdziliśmy, iż najsilniej odczuwają ją mieszkańcy dużych miast. Osiągnięty przez nich wynik jest istotnie statystycznie różny od wyników badanych z pozostałych podgrup (Tab. 118).

Stan otrzymywanego wsparcia społecznego w sytuacji posiadania dziecka z gwn także wykazuje zmienność z względu na wielkość miejsca zamieszkania badanej rodziny. Zauważyliśmy, że niezależnie od wielkości miejsca zamieszkania badani odczuwają przeciętne wsparcie związane z sytuacją posiadania dziecka z gwn. Jednocześnie wszyscy badani doświadczają przeciętnego wsparcia duchowego, przeciętnego wsparcia instrumentalnego, przeciętnego wsparcia materialnego oraz przeciętnego wsparcia emocjonalnego. Poziom wsparcia odczuwanego przez wszystkie podgrupy wyróżnione ze względu na wielkość miejsca zamieszkania jest istotnie statystycznie różny zarówno pod względem ogólnego odczuwanego wsparcia ($p=0,005$), jak również wsparcia duchowego ($p=0,007$), instrumentalnego ($p=0,017$), materialnego ($p=0,057$) oraz emocjonalnego ($p=0,000$). Analizując zróżnicowanie wyników w zakresie wsparcia odczuwanego w związku z sytuacją wychowywania dziecka z gwn zauważyliśmy, że badani mieszkający w miastach pow. 100 tys. mieszkańców doświadczają go na istotnie statystycznie wyższym poziomie niż mieszkańcy wszystkich pozostałych miejscowości. W aspekcie doświadczanego wsparcia duchowego stwierdziliśmy istotne statystycznie różnice pomiędzy mieszkańcami miejscowości do 100 tys. i pomiędzy 10 a 100 tys. Zdecydowanie silniej odczuwają je badani z największych miast. Analiza zróżnicowania wyników w zakresie postrzeganego wsparcia emocjonalnego ze względu na wielkość miejsca zamieszkania pozwala stwierdzić, że mieszkańcy największych ośrodków miejskich odczuwają istotnie statystycznie wyższy jego poziom niż badani ze wszystkich pozostałych miejscowości (Tab. 118).

Zadowolenie ze wsparcia uzyskiwanego od różnorodnych grup bądź instytucji społecznych w zależności od wielkości miejsca zamieszkania, to kolejny aspekt, w którym zauważyliśmy interesujące prawidłowości. Istotne statystycznie różnice stwierdziliśmy w ocenie zadowolenia ze wsparcia uzyskiwanego od instytucji pomocy społecznej ($p=0,014$),

żony/męża/partnerki/partnera ($p=0,006$) oraz od instytucji i wspólnot religijnych ($p=0,042$). Analiza odpowiedzi badanych dotyczących zadowolenia ze wsparcia uzyskiwanego od instytucji pomocy społecznej nie pozwala na wyciągnięcie jednoznacznych wniosków. To mieszkańcy miejscowości pon. 10 tys. istotnie statystycznie częściej uważają wsparcie uzyskiwane z tego źródła za zupełnie zadowalające lub raczej zadowalające. Jednocześnie to oni istotnie statystycznie najczęściej oceniają to wsparcie wprost przeciwnie. Mieszkańcy małych miejscowości/wsi są też istotnie statystycznie najbardziej zadowoleni ze wsparcia uzyskiwanego od współmałżonka/partnera oraz od instytucji/wspólnot religijnych (Tab. 117).

Tab. 118. Zróżnicowanie wybranych obszarów opisu stanu potrzeb psychospołecznych ze względu na wielkość miejsca zamieszkania badanych rodzin (testy parametryczne)

Zróżnicowanie ogólnie spostrzeganego wsparcia społecznego				
Wielkość miejsca zamieszkania	M	SD	F	p
Pow.100 tys.	93,57	11,09	9,041	0,001
10 – 100 tys.	81,25	5,80		
Pon.10 tys.	83,87	12,39		
Zróżnicowanie odczuwanego wsparcia emocjonalnego				
Wielkość miejsca zamieszkania	M	SD	F	p
Pow.100 tys.	27,64	4,64	5,992	0,003
10 – 100 tys.	24,16	5,64		
Pon.10 tys.	24,93	3,85		
Zróżnicowanie odczuwanego wsparcia praktycznego				
Wielkość miejsca zamieszkania	M	SD	F	p
Pow.100 tys.	34,11	4,76	3,296	0,039
10 – 100 tys.	31,17	6,03		
Pon.10 tys.	32,21	5,37		
Zróżnicowanie doświadczanej integracji społecznej				
Wielkość miejsca zamieszkania	M	SD	F	p
Pow.100 tys.	31,82	3,07	16,513	0,001
10 – 100 tys.	26,09	5,48		
Pon.10 tys.	26,79	4,40		
Zróżnicowanie wyników w skali poszukiwania informacji				
Wielkość miejsca zamieszkania	M	SD	F	p
Pow.100 tys.	2,11	0,84	4,174	0,016
10 – 100 tys.	2,54	0,66		
Pon.10 tys.	2,46	0,69		

Zróźnicowanie wyników w skali funkcjonalnego radzenia sobie				
Wielkość miejsca zamieszkania	M	SD	F	p
Pow.100 tys.	1,92	0,48	3,711	0,026
10 – 100 tys.	2,15	0,42		
Pon.10 tys.	2,10	0,41		
Zróźnicowanie wyników odczuwanego wsparcia w chorobie (WO w SWCH)				
Wielkość miejsca zamieszkania	M	SD	F	p
Pow.100 tys.	3,43	0,48	5,283	0,005
10 – 100 tys.	3,03	0,54		
Pon.10 tys.	3,12	0,57		
Zróźnicowanie wyników odczuwanego wsparcia duchowego				
Wielkość miejsca zamieszkania	M	SD	F	p
Pow.100 tys.	3,43	0,70	5,094	0,007
10 – 100 tys.	2,93	0,72		
Pon.10 tys.	3,12	0,68		
Zróźnicowanie wyników odczuwanego wsparcia instrumentalnego				
Wielkość miejsca zamieszkania	M	SD	F	p
Pow.100 tys.	3,29	0,65	4,164	0,017
10 – 100 tys.	2,92	0,64		
Pon.10 tys.	2,91	0,74		
Zróźnicowanie wyników odczuwanego wsparcia materialnego				
Wielkość miejsca zamieszkania	M	SD	F	p
Pow.100 tys.	3,43	0,67	1,401	0,057
10 – 100 tys.	3,15	0,69		
Pon.10 tys.	3,07	0,72		
Zróźnicowanie wyników odczuwanego wsparcia emocjonalnego				
Wielkość miejsca zamieszkania	M	SD	F	p
Pow.100 tys.	3,64	0,45	10,203	0,001
10 – 100 tys.	2,99	0,71		
Pon.10 tys.	3,22	0,62		

5.2. Liczba dzieci z niepełnosprawnością w rodzinie jako moderator zmienności analizowanych obszarów

Kolejny czynnikiem powodującym pewne zmienności wyników uzyskiwanych przez badane rodziny jest liczba dzieci z niepełnosprawnością. Jaka jest skala występowania większej liczby dzieci z gwn w jednej rodzinie prezentowaliśmy powyżej.

Jednym z obszarów, gdzie to zróżnicowanie wystąpiło jest **wpływ wychowywania dziecka z niepełnosprawnością na relacje pomiędzy rodzeństwem** ($p=0,001$). W rodzinach, w których oprócz dziecka z gwn wychowuje się sprawne rodzeństwo, rodzice istotnie statystycznie częściej zauważają raczej pozytywne zmiany niż rodzice wychowujący więcej niż jedno dziecko z niepełnosprawnością (Tab.119).

Tab. 119. Zróżnicowanie wybranych obszarów opisu stanu potrzeb psychospołecznych ze względu na liczbę dzieci z niepełnosprawnością w rodzinie (testy nieparametryczne)

	Liczba dzieci w rodzinie			χ^2/F	p
	Tylko 1 z gwn do 7 roku życia	Więcej niż 1 dziecko z niepełno-sprawno-ścią	1 dziecko z gwn do 7 roku życia + sprawne rodzeństwo		
Wpływ wychowywania dziecka z niepełnosprawnością na relacje pomiędzy rodzeństwem					
Zdecydowanie pozytywny	2	5	24	19,758	0,001
Raczej pozytywny	2	10	40		
Bez zmian	17	9	29		
Raczej negatywny	0	2	7		
Zdecydowanie negatywny	4	2	2		
Nie dotyczy	34	0	3		
Wpływ obecności dziecka z niepełnosprawnością na kontakty z sąsiadami					
Zdecydowanie pozytywny	4	1	6	24,592	0,002
Raczej pozytywny	11	5	14		
Bez zmian	46	12	74		
Raczej negatywny	1	10	11		
Zdecydowanie negatywny	1	1	1		

Drugim czynnikiem zmienności uzyskanych wyników są **kontakty z sąsiadami** ($p=0,002$). Zauważyliśmy, że badani z rodzin, w których oprócz dziecka z gwn wychowuje się sprawne rodzeństwo, istotnie częściej niż rodzice z pozostałych podgrup uważają, że ich relacje z sąsiadami nie uległy zmianie. Jednocześnie rodzice z tej podgrupy istotnie statystycznie częściej wypowiadali się o pozytywnym wpływie obecności dziecka z gwn na kontakty z sąsiadami (Tab. 119).

5.3. Wiek dziecka z niepełnosprawnością jako moderator zmienności analizowanych obszarów

Wiek dziecka niepełnosprawnego także okazał się czynnikiem dość wyraźnie różnicującym badaną grupę rodzin. Szczegółowy rozkład wieku badanych dzieci przedstawiony został powyżej. Różnicuje on rodziny w zakresie ich wyników opisujących (Tab. 120):

- **zaspokojenie potrzeb rehabilitacyjnych dziecka** ($p=0,001$). Zdecydowanie istotnie statystycznie mniej rodziców dzieci z gwn poniżej 3 roku życia, niż w wieku przedszkolnym uważa, że zabezpieczone są wszystkie lub niektóre potrzeby rehabilitacyjne dziecka. Zwróciło naszą uwagę to, że istotnie statystycznie więcej rodziców dzieci starszych uważa, że mimo potrzeby nie są one objęte żadnym oddziaływaniem rehabilitacyjnym.

- **pomoc terapeutyczną dla najbliższego otoczenia dziecka z gwn** ($p=0,015$). Rodzice dzieci poniżej 3 roku życia istotnie statystycznie rzadziej wyrażają opinię o braku pomocy terapeutycznej. Jednocześnie to rodziny dzieci starszych istotnie częściej są objęte kompleksową pomocą terapeutyczną.

- **uzyskiwane w ciągu dnia wsparcie w opiece na dzieckiem** ($p=0,001$). Rodzice dzieci starszych istotnie statystycznie częściej mogą liczyć na wsparcie w opiece nad dzieckiem ze strony instytucji czy dziadków i krewnych.

- **relacje z współmałżonką/współmałżonkiem** ($p=0,005$), **pozostałymi dziećmi** ($p=0,040$), **jak i pomiędzy rodzeństwem** ($p=0,025$).

- **zadowolenie z wsparcia uzyskiwanego od pedagogów/logopedów** ($p=0,007$), **jak i psychologów** ($p=0,045$).

Tab. 120. Zróźnicowanie wybranych obszarów opisu stanu psychospołecznych potrzeb ze względu na wiek dziecka z niepełnosprawnością (testy nieparametryczne)

	Wiek dziecka z gwn		χ^2/F	p
	Poniżej 3 roku życia	Pomiędzy 3 a 7 rokiem życia		
Zaspokojenie potrzeb rehabilitacyjnych dziecka				
Zabezpieczone są wszystkie aktualne potrzeby	16	78	21,171	0,001
Zabezpieczone są tylko niektóre potrzeby	9	73		
Dziecko pomimo potrzeby nie jest objęte żadnym oddziaływaniem rehabilitacyjnym	3	13		
Trudno powiedzieć	5	1		

Pomoc terapeutyczna dla badanego i jego żony/partnerki/męża/partnera oraz ewentualnie dla rodzeństwa dziecka z gwn				
Kompleksowa pomoc terapeutyczna	2	6	10,496	0,015
Częściowa pomoc terapeutyczna	2	0		
Brak pomocy terapeutycznej	29	156		
Trudno powiedzieć	1	3		
Wsparcie w opiece nad dzieckiem w ciągu dnia				
Wsparcie ze strony instytucji	0	64	50,952	0,001
Pomoc dziadków i krewnych oraz wsparcie instytucji	1	44		
Pomoc dziadków i krewnych	19	22		
Pomoc wynajętej opiekunki	2	2		
Brak wsparcia (rodzic/opiekun dziecka zostają z nim w ciągu dnia)	12	33		
Wpływ wychowywania dziecka na relacje z współmałżonką/współmałżonkiem/partnerką/partnerem				
Zdecydowanie pozytywny	12	26	16,653	0,005
Raczej pozytywny	8	34		
Bez zmian	10	62		
Raczej negatywny	2	17		
Zdecydowanie negatywny	0	23		
Nie dotyczy	2	1		
Wpływ wychowywania dziecka na relacje z pozostałymi dziećmi				
Zdecydowanie pozytywny	6	22	11,631	0,040
Raczej pozytywny	6	33		
Bez zmian	7	61		
Raczej negatywny	1	15		
Zdecydowanie negatywny	2	5		
Nie dotyczy	12	23		
Wpływ wychowywania dziecka na relacje pomiędzy rodzeństwem				
Zdecydowanie pozytywny	5	26	12,801	0,025
Raczej pozytywny	9	43		
Bez zmian	5	50		
Raczej negatywny	0	9		
Zdecydowanie negatywny	2	6		
Nie dotyczy	13	24		
Zadowolenie ze wsparcia uzyskiwanego od pedagogów/logopedów				
Zupełnie zadowolające	3	26	15,653	0,007
Raczej zadowolające	14	79		
Trudno stwierdzić	3	18		
Raczej niezadowolające	1	16		
Zupełnie niezadowolające	0	6		
Nie dotyczy	13	20		
Zadowolenie ze wsparcia uzyskiwanego od psychologów				
Zupełnie zadowolające	5	20	11,322	0,045
Raczej zadowolające	5	56		
Trudno stwierdzić	5	17		
Raczej niezadowolające	1	14		
Zupełnie niezadowolające	0	9		
Nie dotyczy	18	50		

Zauważyliśmy, że niezależnie od wieku dziecka z gwn ich rodzice/opiekunowie uzyskali wyniki niższe niż przeciętne w zakresie **emocjonalnej strategii radzenia sobie**. Podgrupy wyróżnione ze względu na wiek dziecka istotnie statystycznie różnią się pod względem emocjonalnej strategii radzenia sobie. Rodzice dzieci w wieku 3 - 7 lat uzyskali istotnie wyższe wyniki w zakresie emocjonalnej strategii radzenia sobie niż rodzice dzieci poniżej 3 roku życia (Tab. 121).

Zarówno rodziny z dzieckiem z gwn do 3 roku życia jak i rodziny z dzieckiem pomiędzy 3 a 7 rokiem życia oceniają swoją **jakość życia** jako przeciętną. Możemy jednak zauważyć, że poziom doświadczanej jest istotnie statystycznie różny w podgrupach wyróżnionych ze względu na wiek dziecka z gwn. Stwierdziliśmy, że rodzice dzieci starszych oceniają swoją jakość życia jako istotnie wyższą niż rodzice dzieci młodszych (Tab. 121).

Tab. 121. Zróznicowanie wybranych obszarów opisu stanu psychospołecznych potrzeb ze względu na wiek dziecka z niepełnosprawnością (testy parametryczne)

Emocjonalna strategia radzenia sobie				
Wiek dziecka	M	SD	t	p
Do 3 lat	2,11	0,57	2,380	0,017
Pomiędzy 3 -7 lat	2,40	0,65		
Zadowolenie z własnego życia				
Wiek dziecka	M	SD	t	p
Do 3 lat	5,48	2,13	2,198	0,029
Pomiędzy 3 -7 lat	6,36	2,09		

5.4. Sytuacja osobista rodzica jako moderator zmienności analizowanych obszarów

Wśród badanych rodzin zauważalna liczebnościowo jest podgrupa tych, którzy z różnych przyczyn samotnie wychowują swoje dziecko lub dzieci z niepełnosprawnością. Bycie samotnym rodzicem i zmaganie się w pojedynkę z niepełnosprawnością własnego dziecka jest niewątpliwie sytuacją o wiele trudniejszą niż dzielenie tego trudu z współmałżonkiem czy partnerem. Chcąc wyjść naprzeciw potrzebie dostosowania pomocy jak najbardziej do specyfiki

potrzeb świadczeniobiorców chcieliśmy bardzo podkreślić specyfikę tej grupy rodziców.

Wyjątkowość stanu potrzeb w kontekście uzyskanych w naszych badaniach wyników widoczna jest w zakresie (Tab. 122, 123):

- **zaspokojenia potrzeb rehabilitacyjnych dziecka niepełnosprawnego** ($p=0,018$). Osoby samotnie wychowujące dziecko z gwn, z racji specyfiki swojej sytuacji osobistej (np. finansowej, czasowej, logistycznej) istotnie statystycznie rzadziej niż rodzice dzieci gwn pozostających w związkach, uważają, że potrzeby rehabilitacyjne ich dzieci są w pełni zabezpieczone. Jednocześnie to w grupie osób samotnie radzących sobie z trudnościami wynikającymi z wychowywania dziecka z gwn występuje istotnie statystycznie mniej odpowiedzi dotyczących niezaspokojenia potrzeb rehabilitacyjnych dziecka niż w podgrupie osób będących w związkach.
- **stosunku dalszej rodziny do dziecka z gwn i jego najbliższych** ($p=0,012$) w podgrupach wyróżnionych ze względu na sytuację osobistą rodzica dziecka z gwn. Rodzice dzieci z gwn pozostający w związkach mają istotnie statystycznie wyższe przekonanie od tych samotnie wychowujących swoje dzieci, o tym, że ich krewni pozostają bierni, choć są wobec nich przyjaźni.
- **wpływu wychowywania dziecka niepełnosprawnego na podział obowiązków domowych** ($p=0,036$). To rodzice dzieci pozostających w związkach istotnie statystycznie częściej niż rodzice samotnie wychowujący dziecko uważają ten wpływ za raczej negatywny, bądź zdecydowanie negatywny.
- **wpływu wychowywania dziecka z niepełnosprawnością na relacje ze współmałżonką/współmałżonkiem** ($p=0,001$). Osoby samotnie wychowujące dzieci niepełnosprawne istotnie statystycznie częściej uważają ten wpływ za zdecydowanie negatywny.
- **związku pomiędzy wychowywaniem dziecka z gwn, a bliskością więzi rodzinnych** ($p=0,045$). To osoby będące w związkach, w przeciwieństwie do osób w nich niepozostających, istotnie statystycznie częściej uważają, że wychowywanie dziecka z gwn zdecydowanie pozytywnie lub raczej pozytywnie wpływa na bliskość więzi rodzinnych.
- **strategią informacyjną radzenia sobie z niepełnosprawnością** radzenia sobie ($p=0,028$) i **funkcjonalnym radzeniem sobie** ($p=0,017$).

Osoby będące w związkach osiągają wyższe wyniki w zakresie informacyjnej strategii radzenia sobie niż osoby niepozostające w związkach. Natomiast osoby niepozostające w związkach uzyskały istotnie wyższe wyniki w zakresie funkcjonalnego radzenia sobie niż osoby posiadające żonę/męża.

Tab. 122. Zróźnicowanie wybranych obszarów opisu stanu psychospołecznych potrzeb ze względu na sytuację osobistą rodzica (testy nieparametryczne)

	Matka/opiekunka lub ojciec/opiekun samotnie wychowujący dziecko		χ^2/F	p
	Tak	Nie		
Zaspokojenie potrzeb rehabilitacyjnych dziecka				
Zabezpieczone są wszystkie aktualne potrzeby	18	76	10,033	0,018
Zabezpieczone są tylko niektóre potrzeby	4	78		
Dziecko pomimo potrzeby nie jest objęte	2	14		
żadnym z oddziaływań rehabilitacyjnych	2	4		
Trudno powiedzieć				
Stosunek rodziny do rodziny dziecka z gwn				
Nieprzyjazny aktywnie szkodzący	1	0	16,406	0,012
Nieprzyjazny bierny	0	2		
Obojętny	2	14		
Przyjazny bierny	9	61		
Przyjazny aktywnie pomagający	12	91		
Nie dotyczy	3	2		
Wpływ wychowywania dziecka niepełnosprawnością na podział obowiązków domowych				
Zdecydowanie pozytywny	0	7	10,288	0,036
Raczej pozytywny	2	26		
Bez zmian	10	92		
Raczej negatywny	12	36		
Zdecydowanie negatywny	3	8		
Wpływ wychowywania dziecka z niepełnosprawnością na relacje ze współmałżonką/współmałżonkiem/partnerem/partnerką				
Zdecydowanie pozytywny	2	36	90,775	0,001
Raczej pozytywny	0	42		
Bez zmian	4	68		
Raczej negatywny	2	17		
Zdecydowanie negatywny	17	6		
Nie dotyczy	2	1		

Wpływ wychowywania dziecka z niepełnosprawnością na bliskość więzi rodzinnych				
Zdecydowanie pozytywny	10	65	9,767	0,045
Raczej pozytywny	10	67		
Bez zmian	4	36		
Raczej negatywny	2	3		
Zdecydowanie negatywny	1	0		
Zadowolenie ze wsparcia uzyskiwanego od dziadków dziecka (rodziców ojca/opiekuna)				
Zupełnie zadowolające	4	39	25,030	0,001
Raczej zadowolające	2	55		
Trudno stwierdzić	4	28		
Raczej niezadowolające	0	13		
Zupełnie niezadowolające	8	16		
Nie dotyczy	9	17		
Zadowolenie ze wsparcia uzyskiwanego od lekarzy				
Zupełnie zadowolające	7	13	11,336	0,045
Raczej zadowolające	7	81		
Trudno stwierdzić	4	30		
Raczej niezadowolające	7	31		
Zupełnie niezadowolające	2	14		
Nie dotyczy	0	2		
Zadowolenie ze wsparcia uzyskiwanego od żony/męża/partnerki/partnera				
Zupełnie zadowolające	2	101	97,207	0,001
Raczej zadowolające	3	46		
Trudno stwierdzić	1	16		
Raczej niezadowolające	2	3		
Zupełnie niezadowolające	12	5		
Nie dotyczy	7	2		

To czy rodzic jest samotny czy pozostaje w związku różnicuje także spostrzeganie otrzymywanego wsparcia społecznego, zadowolenia z niego i satysfakcji z własnego życia, szczególnie w zakresie (Tab. 122, 123):

- **wsparcia uzyskiwanego od dziadków dziecka** (rodziców ojca/opiekuna) ($p=0,001$); **lekarzy** ($p=0,045$); **żony/męża** ($p=0,001$). Osoby samotnie wychowujące dziecko z gwn, istotnie statystycznie częściej są niezadowolone zarówno ze wsparcia uzyskiwanego od dziadków dziecka, jak i lekarzy.
- **wsparcia emocjonalnego** ($p=0,046$), i **praktycznego** ($p=0,041$). Obydwa rodzaje wsparcia są istotnie wyższe u osób pozostających w związkach.
- satysfakcji z **życia** ($p=0,014$). Stwierdziliśmy, co ciekawe, że satysfakcją z życia osób samotnie wychowujących dziecko z gwn jest

istotnie statystycznie wyższa niż u osób posiadających żonę/męża.

Tab. 123. Zróźnicowanie wybranych obszarów opisu stanu psychospołecznych potrzeb ze względu na sytuację osobistą rodzica (testy parametryczne)

Funkcjonalne radzenie sobie				
Osoba samotnie wychowująca dziecko	M	SD	t	p
Tak	2,27	0,44	- 2,397	0,017
Nie	2,06	0,42		
Informacyjna strategia radzenia sobie				
Osoba samotnie wychowująca dziecko	M	SD	t	p
Tak	2,72	0,77	- 2,20	0,028
Nie	2,39	0,69		
Odczuwane wsparcie emocjonalnego				
Osoba samotnie wychowująca dziecko	M	SD	t	p
Tak	23,33	5,33	2,011	0,046
Nie	25,32	4,66		
Odczuwane wsparcie praktycznego				
Osoba samotnie wychowująca dziecko	M	SD	t	p
Tak	30,07	6,91	2,056	0,041
Nie	32,44	5,30		
Odczuwanej satysfakcji z życia				
Osoba samotnie wychowująca dziecko	M	SD	t	p
Tak	7,15	1,80	- 2,459	0,014
Nie	6,07	2,13		

Reasumując stan psychospołecznych potrzeb, spostrzegane wsparcie społeczne i zadowolenie z otrzymywanego wsparcia społecznego oraz satysfakcja z życia są podatne na zmienność wynikającą z wielkości miejsca zamieszkania badanych rodzin, liczby dzieci z niepełnosprawnością, wieku tych dzieci i tego czy są one wychowywane przez samotnych rodziców czy żyjących w związkach.

Ogólne wnioski z badań

I. WARUNKI BYTOWO – MATERIALNE

Rodziny wychowujące dziecko głęboko wielorako niepełnosprawne są uboższe niż przeciętne rodziny z dziećmi sprawnymi. Wsparcie finansowe ze strony instytucji pomocy społecznej jest częstszym źródłem zasilania budżetu domowego niż praca zawodowa. Wydatki ponoszone przez badane rodziny na zajęcia specjalistyczne dla dziecka gwn są pięciokrotnie wyższe od wydatków przeznaczanych na dzieci sprawne. Świadczą o tym następujące wyniki badań:

- Dochód zarówno ogółem, jak i w przeliczeniu na jedną osobę jest w badanej grupie o około połowę niższy niż w populacji. Związany jest on wprost proporcjonalnie z odsetkiem gospodarstw utrzymujących się z pracy zawodowej. Rodziny, w których rodzic / rodzice pracują uzyskują dochody wyższe od tych, w które utrzymują się ze źródeł innych niż praca zawodowa.
- O ile metraż mieszkań badanych gospodarstw, jak i ich podstawowe wyposażenie nie różnią się istotnie od populacji, a nawet są lepsze, o tyle wiele do życzenia pozostawiają udogodnienia dla dzieci. Odsetek tych, które mają samodzielny pokój zabaw, własne łóżko i nie napotykają na bariery architektoniczne jest niezadowolający.
- Różnego rodzaju zasiłki z pomocy społecznej stanowią źródło dochodu 70% gospodarstw domowych, a po wliczeniu zasiłku pielęgnacyjnego odsetek ten wzrasta do ponad 90%, podczas gdy praca zawodowa (w rolnictwie i poza nim) przynajmniej jednego członka rodziny zasila zaledwie 6 na 10 budżetów domowych.
- Na opiekę nad dziećmi badane gospodarstwa domowe przeznaczają ok. $\frac{1}{4}$ swojego budżetu. Na dziecko sprawne statystycznie „przypada” 110 zł, podczas gdy na niepełnosprawne 534 zł. Udział wydatków przeznaczanych na dziecko niepełnosprawne w rodzinach wychowujących również dzieci sprawne wynosi aż 85%. Wychowanie dziecka niepełnosprawnego jest zatem około pięciokrotnie droższe niż sprawnego. Tylko część tej różnicy wyrównują transfery ze strony organów państwa bądź samorządu.

- Niewiele powyżej 10% badanych rodzin deklaruje, że ich źródła dochodu wystarczają na pokrycie wszystkich potrzeb życiowych i rehabilitacyjnych.
- Około 40% z badanych rodzin deklaruje, że posiadane środki finansowe nie wystarczają na rehabilitację dziecka.
- Ponad połowa badanych rodziców uważa, że aktualnie posiadane środki finansowe zabezpieczają tylko niektóre potrzeby rehabilitacyjne dziecka lub nie pozwalają zabezpieczyć żadnych z nich.

II. AKTYWNOŚĆ ZAWODOWA

Problem bezrobocia w zdecydowanie większym stopniu dotyczy rodzin wychowujących dziecko głęboko wielorako niepełnosprawne niż przeciętnych rodzin z dziećmi sprawnymi. Bezrobocie wśród rodziców dzieci gwn ma charakter długotrwały. Zdecydowana ich większość nie uczestniczy w żadnych formach aktywizacji zawodowej. W związku z koniecznością sprawowania opieki nad dzieckiem matki są w zdecydowanie trudniejszej sytuacji zawodowej niż ojcowie. Praca w niepełnym wymiarze czasu jest bardzo mało popularna. Wśród rodziców aktywnych zawodowo poza rolnictwem ojcowie pracują w dłuższym wymiarze dobowym i tygodniowym czasu pracy niż matki, które z kolei (bezrobotne i pracujące) dłużej niż ojcowie opiekują się niepełnosprawnymi dziećmi. Świadczą o tym następujące wyniki badań:

- Stopa bezrobocia wśród badanych rodziców jest niemal trzykrotnie wyższa niż w populacji wojewódzkiej. Poza rolnictwem pracuje zawodowo 4 na 10 badanych, a łącznie z pracującymi we własnych gospodarstwach rolnych dochody ze źródeł zarobkowych osiąga tylko nieco ponad połowa badanych osób.
- W co piątym badanym gospodarstwie domowym nie ma nikogo, kto osiągałby dochody ze źródeł zarobkowych, a w 4 na 10 nikt nie pracuje poza własnym gospodarstwem rolnym.
- Ponad $\frac{3}{4}$ badanych bezrobotnych w ciągu ostatnich 24 miesięcy nie wykonywała żadnej pracy zawodowej, a 90% w tym czasie nie robiło tego przynajmniej przez 12 miesięcy. Średni czas stałego pozostawania bez pracy w badanej grupie wyniósł prawie 52 miesiące.

- Zdecydowanie najczęściej podawanym powodem pozostawania bez pracy jest konieczność opieki nad dzieckiem. Jest to także najczęściej wymieniana przeszkoda w uczestnictwie w formach aktywizacji zawodowej. W ciągu ostatnich 12 miesięcy z żadnej z usług oferowanych w tym zakresie przez urząd pracy bądź inną organizację nie wzięło udziału niemal 90% bezrobotnych.
- Matki o kilka godzin dłużej dziennie przebywają bezpośrednio z dzieckiem niż ojcowie. Niemal $\frac{3}{4}$ z nich nie pracuje zawodowo (włączając przebywające na urloпах macierzyńskich i wychowawczych), a bezrobotnymi jest nieco ponad połowa. W tych samych kategoriach odsetki mężczyzn są zdecydowanie mniejsze (odpowiednio 21% i 17%). Poza rolnictwem pracuje zawodowo zaledwie co piąta kobieta, a w przypadku mężczyzn odsetek ten wynosi 65%.
- Więcej niż co trzecia kobieta nigdy nie pracowała zawodowo, podczas gdy w takiej sytuacji znajduje się mniej niż tylko co dziesiąty mężczyzna. Ponadto 45,50% pań wcześniej pracujących zadeklarowało, że konieczność sprawowania opieki nad dzieckiem była powodem ich rezygnacji z pracy. Sytuacja taka dotknęła tylko 25% obecnie bezrobotnych, a wcześniej pracujących mężczyzn.
- Niemal 9 na 10 matek twierdzi, że nie poszukuje pracy ani nie uczestniczy w aktywizacji zawodowej z powodu sprawowania opieki nad dzieckiem. Ten sam powód podaje tylko co piąty ojciec.
- Jedynymi okolicznościami przemawiającymi na korzyść kobiet jest fakt, że w niewielkiej grupie pracujących odsetki tych, które wykonują pracę zgodną ze swoimi kwalifikacjami i którym pracodawcy oferują elastyczny czas pracy są nieco wyższe niż w grupie mężczyzn. Matki zarabiają mniej więcej tyle samo co ojcowie.
- Pracę w niepełnym wymiarze, która mogłaby być sposobem na zwiększenie aktywności zawodowej, głównie matek, wykonuje zaledwie około 11,50% pracujących poza rolnictwem. Dane wskazują, że spora grupa ojców pracuje nawet więcej niż przewiduje norma czasu pracy. Statystyczny analizowany pracownik pracuje o pół dnia w tygodniu i 4 godziny dziennie dłużej niż pracownica.

III. WSPARCIE

Spośród różnych analizowanych form wsparcia badane rodziny z dziećmi gwn zdecydowanie najczęściej wskazują, iż otrzymują pomoc finansową. Zdecydowanie brakuje im wsparcia innego rodzaju (np. informacyjne, duchowe, organizacyjne). Fakt uczęszczania dziecka do przedszkola nie wpływa znacząco na aktywność zawodową rodziców. Bardziej przydatna w tym zakresie jest natomiast pomoc w opiece nad dzieckiem ze strony dziadków. Wsparcie otrzymywane przez badane rodziny w zakresie specjalistycznej i niespecjalistycznej opieki nad dzieckiem gwn jest dalece niewystarczające. Świadczą o tym następujące wyniki badań:

- Pomoc finansowa jest dominującą formą wsparcia otrzymywaną przez badane rodziny ze strony krewnych, znajomych, sąsiadów, organizacji pozarządowych (ngo's), gminy, powiatu, pracodawców i przedsiębiorstw niezatrudniających badanych rodziców. Wsparcie w opiece nad dziećmi jest drugim z kolei, ale otrzymywanym raczej ze strony członków dalszej rodziny, znacznie rzadziej krewnych i znajomych. Wsparcie duchowe, organizacyjne i informacyjne wymieniane jest sporadycznie.
- Fakt uczęszczania dziecka do przedszkola ani nie wpływa znacząco na czas przebywania rodziców (głównie matek) z dziećmi, ani na ich aktywność zawodową, ani na podawanie konieczności sprawowania opieki nad dzieckiem jako powodu nieposzukiwania pracy przez bezrobotnych. Stwierdzono natomiast, że związek z aktywnością zawodową ma rodzaj przedszkola, do którego uczęszcza dziecko. Więcej pracujących rodziców jest w grupie posyłających swoje dzieci do przedszkoli integracyjnych i specjalnych niż zwykłych. Trudno jednak ustalić czy jest to „zasługa” rodzaju przedszkola czy też artefakt wynikający z tego, że do przedszkoli integracyjnych i specjalnych uczęszcza zdecydowanie więcej dzieci „miejskich” niż „wiejskich i małomiasteczkowych”. Charakter rynku pracy może mieć zatem w tym przypadku większe znaczenie niż rodzaj przedszkola, zwłaszcza, że odsetek bezrobotnych jest tym większy im mniejsza miejscowość, którą zamieszkują badani rodzice.

- Wśród prawdopodobnych przyczyn braku wpływu uczęszczania dziecka do przedszkola na aktywność zawodową można wymienić konieczność przebywania w przedszkolu rodzica (w praktyce matki) razem z dzieckiem, branie przez dziecko udziału w zajęciach przedszkolnych w niewielkiej liczbie godzin dziennie, konieczność dowożenia dziecka do przedszkola nawet kilkanaście kilometrów w jedną stronę.
- Z pomocy swoich rodziców bądź teściów w opiece nad dzieckiem korzysta niespełna połowa badanych rodzin. Odsetek dla tej formy pomocy zwiększa o około 3 punkty procentowe dla pracujących poza rolnictwem kobiet i o 15 punktów dla mężczyzn.
- Prawie 60% badanych rodzin uważa, że dziecko powinno mieć dodatkowe zajęcia rehabilitacyjne. Najczęściej proponują zwiększenie liczby zajęć, objęcie dziecka pomocą logopedyczną albo psychologiczną.
- Zaledwie około 4% rodzin korzysta z pomocy psychoterapeutycznej, podczas gdy 2/3 z nich chciałoby z takiej pomocy korzystać. W opinii badanych pomoc taka najbardziej była im potrzebna w momencie urodzenia się dziecka z gwn.
- Prawie połowa badanych chce korzystać z dodatkowej pomocy w opiece nad dzieckiem z gwn, gdyż matka/opiekunka dziecka czuje się zbyt obciążona obowiązkami lub chce podjąć pracę.
- Rodzice uważają, że większość grup społecznych pozostaje wobec nich obojętna.
- Ponad 20% badanych nie ma zaspokojonych potrzeb w zakresie wsparcia duchowego, instrumentalnego, materialnego i informacyjnego.
- Rodzice uważają, że otrzymują zadowalające wsparcie od najbliższej rodziny, przyjaciół, rehabilitantów/fizjoterapeutów oraz pedagogów, zaś niezadowalające od instytucji pomocy społecznej, lekarzy, dalszej rodziny.

IV. ZGODNOŚĆ OCENY POTRZEB, STANU ICH ZASPOKOJENIA OTRZYMYWANEGO WSPARCIA I ZADOWOLENIA Z NIEGO

Analiza zgodności ocen między grupami, jak i zgodności w parach potwierdziła istnienie wielu istotnych różnic w ocenach świadczeniobiorców i świadczeniodawców. Pozwala to stwierdzić nikłą znajomość odczuć rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem w zakresie opisu stanu potrzeb, uzyskiwanego wsparcia i satysfakcji z niego przez pracujących z nimi bezpośrednio pracowników socjalnych. Bardzo niepokojący jest też fakt dużej liczby braku danych w badaniach pracowników, co świadczy o zupełnym braku wiedzy o swoich podopiecznych w wielu analizowanych przez nas obszarach. Świadczą o tym następujące wyniki badań:

- Ocena stanu zaspokojenia ogólnych potrzeb w opinii pracowników pomocy społecznej jest bardziej pozytywna niż ocena rodziców, dotyczy to zabezpieczenia potrzeb rehabilitacyjnych, pomocy terapeutycznej, wiedzy na temat niepełnosprawności.
- Wielu pracowników pomocy społecznej inaczej ocenia ogólny stan potrzeb rodziny, niż ona sama.
- Zdecydowana większość ocen stosunku poszczególnych osób i grup społecznych jest zgodna, jednak wysoki jest odsetek pracowników, którzy nie mają wiedzy na ten temat.
- Występuje bardzo duże zróżnicowanie opinii rodziców i pracowników w zakresie oceny otrzymywanego wsparcia.
- Co czwarty pracownik nie ma wiedzy na temat wsparcia społecznego otrzymywanego przez rodziców.
- Rodzice i pracownicy różnią się w ocenie stopnia zadowolenia z otrzymywanego wsparcia.
- Jedna trzecia pracowników błędnie ocenia zadowolenie z życia rodzin, które wspiera.

V. OKOLICZNOŚCI POGŁĘBIAJĄCE TRUDNOŚCI

Rodziny zamieszkujące na terenach wiejskich i małomiasteczkowych oraz osoby samotnie wychowujące dzieci są w zdecydowanie trudniejszej sytuacji ekonomicznej, zawodowej i społecznej w porównaniu z mieszkańcami większych miast, szczególnie Lublina oraz wychowującymi dzieci

wspólnie z małżonkiem. Z kolei liczba wychowywanych dzieci sprawnych i niepełnosprawnych w niewielu aspektach wpływa na zróżnicowanie trudności w tych obszarach.

- Rodziny „wiejskie i małomiasteczkowe” oraz samotnie wychowujący dziecko uzyskują niższe dochody, w większym stopniu dotknięte są bezrobociem, a co za tym idzie wysoki odsetek z nich korzysta ze wsparcia finansowego z pomocy społecznej. Obrazując ten wniosek podać można, iż w porównaniu do zamieszkujących w Lublinie dochody gospodarstw wiejskich i małomiasteczkowych są przeciętnie o 1200 zł miesięcznie niższe, stopa bezrobocia jest o 15 punktów procentowych wyższa, odsetek pracujących poza rolnictwem o 40 punktów procentowych niższy, odsetek korzystających z zasiłku rodzinnego o 25 punktów procentowych wyższy.
- Te same różnice w zestawieniu wychowujących dziecko samotnie vs. wspólnie z małżonkiem na niekorzyść tych pierwszych wynoszą: 830 zł (dochody), 23 punkty procentowe (stopa bezrobocia), 23 punkty procentowe (pracujący), 18 punktów procentowych (zasiłek rodzinny).
- Wyróżnione rodziny dysponują także gorszymi warunkami mieszkalnymi (szczególnie w przypadku pokoju dziecięcego i osobnego łóżka dla dziecka), ich dzieci rzadziej uczestniczą w dodatkowych zajęciach rehabilitacyjnych, mniej ich dzieci może cieszyć się opieką dziadków.
- Wśród przewag omawianych rodzin można wskazać większy metraż mieszkania i częstsze posiadanie centralnego ogrzewania podmiotów ze wsi i małych miast oraz większy udział objętych edukacją przedszkolną dzieci wychowywanych przez samotnych rodziców.
- Badani z najmniejszych miast oraz wsi częściej niż inni podkreślają pozytywny wpływ wychowywania dziecka z gwn na jakość życia rodzinnego.
- Mieszkańcy dużych miast postrzegają otrzymywane wsparcie społeczne jako wyższe niż przeciętne, zaś reszta badanych, jako przeciętne (WO i wyniki w podskalach).
- Rodziny wychowujące więcej niż jedno dziecko (sprawne lub niepełnosprawne) przeznaczają na ich zajęcia specjalistyczne taką samą kwotę ogółem, co jednodzietne. Oznacza to, że kwota przypadająca na ich dziecko jest nieco mniejsza. Nieco częściej korzystają one także ze

świadczeń z pomocy społecznej i otrzymują nieco mniej pomocy ze strony otoczenia (z wyłączeniem instytucji pomocy społecznej). Ogólnie można powiedzieć, że sytuacja rodzin z więcej niż jednym dzieckiem jest nieco trudniejsza od tych, które wychowują tylko jedno dziecko. Nie jest to jednak różnica tak duża, jak omawiana wcześniej, dotyczy także tylko niewielu aspektów.

Rekomendacje i uzasadnienie do nich

Uzasadnienie: Pomoc otrzymywana przez rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi od różnych podmiotów ma charakter w przeważającej mierze finansowy. Trudno jednoznacznie wyrokować czy to dobrze czy źle. Do pozytywnych aspektów tego faktu zaliczyć można niewątpliwie upodmiotowienie rodziny, która uzyskane środki może (a nawet, co bardziej, korzystne – musi) zagospodarować samodzielnie, według własnych potrzeb i pomysłów. W tym rozumieniu rodzina nie jest wyręczana w troszczeniu się o siebie, a co za tym idzie zachowuje swoją naturalną funkcjonalność. Z drugiej jednak strony może wskazywać to na nieumiejętność lub niemożność (a może nawet niechęć) udzielających pomocy do bardziej osobistego i zgodnego z potrzebami rodziny zaangażowania się w niesienie wsparcia. Zdecydowanie łatwiej jest bowiem przekazać pieniądze niż własny czas i zaangażowanie, czyli prowadzić działania w zakresie pracy socjalnej. Tymczasem w specjalistycznych formach opieki (oprócz przedszkola) uczestniczy aż 73% objętych badaniami niepełnosprawnych dzieci do 7 roku życia. Należy zatem przypuszczać, że troska o taką aktywność dziecka spoczywa w zdecydowanej mierze na barkach rodziców i nie otrzymują oni w tym zakresie niemal żadnego wsparcia poza finansowym.

Wydaje się, że z dostarczaniem adekwatnego wsparcia mają problemy nawet organizacje pozarządowe, którym w koncepcji budowania społeczeństwa obywatelskiego przypisywana jest kluczowa rola we współpracy z samorządem i administracją państwową na rzecz pomocy potrzebującym. One również koncentrują się na udzielaniu pomocy finansowej, z której ponadto same czerpią korzyści pozostawiając sobie na administrowanie chociażby część środków zebranych z wpłat podatników z tytułu tzw. „jednego procenta”. Z informacji przekazywanych przez respondentów można wnioskować, że działalność takich ogólnopolskich organizacji jak *Fundacja Polsat* czy

Fundacja TVN tylko na tym się koncentruje. Tego typu ogólnopolskie organizacje charytatywne stanowią około połowę wszystkich organizacji pozarządowych, od których badane rodziny uzyskały pomoc. W tym kontekście małe ngo'sy, które mają większą znajomość lokalnych społeczności i potrzeb konkretnych rodzin wypadają słabo. Przyczyn tego faktu można doszukiwać się zarówno w ich wewnętrznej słabości, jak i w podejściu samorządów do współpracy z nimi, które nadal dalekie jest od partnerskiego, mimo wskazania w *Narodowej Strategii Integracji Społecznej* na ich doniosłą rolę.

Wydaje się, że zdolnością do precyzyjnego diagnozowania potrzeb konkretnej rodziny dysponują szczególnie gminy i lokalni pracodawcy w odniesieniu do rodzin zamieszkujących w miejscowościach do 10 tys. mieszkańców. Należałoby jednak raczej powiedzieć o zdolności do zauważenia rodziny w potrzebie niż identyfikacji konkretnych potrzeb.

Rekomendacja: *System wsparcia rodzin z dziećmi głęboko wielorako niepełnosprawnymi oparty powinien być na zauważeniu i diagnozie potrzeb w środowisku lokalnym, jak najbardziej bliskim konkretnej rodziny. Powinni być za to odpowiedzialni pracownicy struktur gminnych w ścisłej współpracy z działającymi na ich terenie (bądź szerzej, na terenie powiatu) organizacjami pozarządowymi. Pracownik socjalny zatrudniony czy to bezpośrednio w gminie, czy w organizacji pozarządowej powinien posiadać podstawową wiedzę o niepełnosprawności i możliwych formach pomocy po to, aby mógł udzielić wsparcia duchowego, emocjonalnego i organizacyjnego. Ograniczanie jego roli do „załatwienia świadczeń pieniężnych” jest dalece niezgodne z proponowanym przez nas podejściem. To na pracowniku socjalnym ciążyć powinien obowiązek dostarczenia rodzinie szerokiego wachlarza informacji o możliwych formach rehabilitacji i edukacji dziecka, a także pomoc rodzicom w ubieganiu się o dofinansowanie i uczestnictwo dziecka w tychże formach.*

Wyzwaniem w kontekście indywidualnej, konkretnej rodziny jest zatem takie udzielanie wsparcia, które nie naruszałoby jej naturalnych opiekuńczych funkcji, a jednocześnie precyzyjnie odpowiadałoby na jej potrzeby – znacznie wykraczające poza te finansowe. Dopiero usługi specjalistyczne winny być, ze względu na koszty i dostępność specjalistów, świadczone na poziomie wyższym (powiatowym bądź wojewódzkim, a nawet krajowym).

Uzasadnienie: Wśród badanych rodzin maksymalnie 11,1% korzystało ze specjalistycznego poradnictwa w PCPR. Należy jednak zauważyć, że aż 86% z nich uzyskało oczekiwaną pomoc. Może to sugerować, że rodziny z dziećmi gwn nie korzystają z pomocy PCPR z innych powodów niż przeświadczenie o nieadekwatności udzielanego tam wsparcia. Dodatkowo 31,5% badanych potrzebuje wsparcia terapeutycznego dla siebie lub rodziny. Wydaje się więc, że PCPR i jego specjaliści powinien być odpowiednim miejscem do uzyskania przez badane rodziny oczekiwanej pomocy. Niestety wyniki badań pokazują, że najwięcej rodzin niezadowolonych jest z zakresu i sposobów udzielania wsparcia przez instytucje pomocy społecznej.

Rekomendacje:

- *Podniesienie świadomości pracowników pomocy społecznej co do rzeczywistych potrzeb wsparcia ujawnianych przez konkretne rodziny;*
- *Opracowanie narzędzia i procedury umożliwiające bieżący monitoring dynamiki potrzeb rodzin dzieci gwn;*
- *Zmniejszenie obciążenia pracowników socjalnych zadaniami, szczególnie administracyjnymi (liczba rodzin do obsłużenia);*
- *Wyposażenie pracowników socjalnych w najnowszą wiedzę nt. niepełnosprawności i wynikających z niej potrzeb;*
- *Zwiększenie środków na świadczenia obligatoryjne oraz podniesienie progów dochodowych przy świadczeniach fakultatywnych;*
- *Dostarczenie rodzinom z dziećmi gwn wiedzy nt. oferowanych przez PCPR form wsparcia, warunków jego uzyskania i korzyści z nich płynących.*

Uzasadnienie: Na podstawie przeprowadzonych badań można stwierdzić, że zdecydowana większość osób ze środowiska rodzin z dziećmi gwn, pomijając rodzinę, ma do niej obojętny lub przyjazny bierny stosunek. Sytuacja taka nie sprzyja uzyskiwaniu wsparcia przez te rodziny w swoim najbliższym środowisku – wśród sąsiadów, czy w parafii. Tym samym rodzina taka może czuć się wyizolowana, zostawiona sama sobie ze swoimi problemami, a także zamykać się na innych.

Rekomendacja: *Rozwiązanie tej sytuacji nie jest łatwe, ale możliwe poprzez: wzrost świadomości społecznej dotyczącej funkcjonowania osób z niepełnosprawnością. Zmiana ta zależy od zróżnicowanych czynników i jest*

czasochłonna. Na pewno poza działaniami na poziomie makro potrzebne są działania na poziomie mikro w najbliższym środowisku rodzin z dziećmi gwn. Pracownik socjalny mógłby pełnić funkcję facylitującego (wspomagającego), czy animującego działania społeczności lokalnej w zakresie budowania naturalnego kręgu wsparcia społecznego dla takich rodzin. Rekrutacja chętnych (wolontariuszy) do tworzenia sieci wsparcia może bazować na grupach (strukturach) mniej lub bardziej sformalizowanych, np. uczniowie, studenci, członkowie Uniwersytetu Trzeciego Wieku lub lokalnych klubów/centrów wolontariatu, parafie, kluby sportowe itp., jak też na sąsiedztwie. W strategii rozwoju gmin i powiatów można wprowadzić: zadania związane z budowaniem warunków sprzyjających procesom integracji sprawnych i niepełnosprawnych członków społeczności lokalnych i ich rodzin; konieczność monitoringu realizacji zadań z tego obszaru poprzez ewaluację i pomiar efektywności usług pomocy społecznej oraz gminnych i powiatowych strategii rozwiązywania problemów społecznych; większą plastyczność w celowości funduszy na likwidację barier architektonicznych i adaptację pomieszczeń (czasami taniej jest dofinansować zmianę mieszkania z IV piętra na parter niż budować windę).

Uzasadnienie: Nie dość, że rodziny z dziećmi głęboko wielorako niepełnosprawnymi są uboższe od przeciętnych rodzin w województwie (nawet po wliczeniu transferów z instytucji pomocy społecznej), to koszty ich funkcjonowania są znacznie wyższe. Koszty te związane są chociażby z koniecznością ponoszenia wydatków na rehabilitacyjne i edukacyjne zajęcia specjalistyczne, specjalistyczny sprzęt (np. ortopedyczny), koszty dojazdów m.in. do lekarzy, klinik, itp. Fakt nieuwzględniania zwiększonych kosztów funkcjonowania tych rodzin jest nie do przyjęcia. W obecnym systemie wsparcie finansowe udzielane rodzinom z jednym i więcej niż jednym dzieckiem niepełnosprawnym jest niemalże takie samo. Świadczenie pielęgnacyjne, przykładowo, przysługuje rodzicowi, który rezygnuje z pracy w celu opieki nad dzieckiem niezależnie od tego, jaką liczbą dzieci z niepełnosprawnością się opiekuje. Co więcej, świadczenia uzależnione od tzw. kryterium dochodowego wypłacane mogą być rodzinom w stosunkowo lepszej sytuacji ekonomicznej niż rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. Warunkiem otrzymania takiego świadczenia jest bowiem wysokość dochodu bez względu na koszty, jakie rodzina ponosi w związku z wychowywaniem dziecka. Należy podkreślić, iż obecne rozwiązania są dyskryminujące dla

rodzin wielodzietnych, rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi i są dalekie od tzw. polityki prorodzinnej.

Rekomendacja: *Wszelkie transfery zależne obecnie od dochodu wypłacane rodzinom przez instytucje pomocy społecznej powinny być uzależnione nie tylko od dochodów, ale także kosztów, jakie ponosi rodzina w związku z wychowywaniem niepełnosprawnego dziecka. Koszty te powinny zostać określone w sposób ryczałtowy i, na zasadzie takiej jak w przypadku przedsiębiorstw, pomniejszać kwotę należnego podatku PIT. Świadczenia nieuzależnione od dochodu (np. świadczenie pielęgnacyjne) powinny być większe w przypadku wychowywania większej liczby dzieci z niepełnosprawnościami (w tym rodzeństwa dziecka niepełnosprawnego). Jego funkcją powinna być nie tylko częściowa rekompensata za utracone wynagrodzenie w związku z rezygnacją z pracy zawodowej, ale także częściowa rekompensata za zwiększone wydatki ponoszone w związku z opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem (jednym czy więcej).*

Uzasadnienie: Standardy usług pomocy społecznej dla osób niepełnosprawnych i ich otoczenia (rodzin) są, z powodu braku jasności prawnego pojęcia usług, trudne do określenia. W tej sytuacji można skorzystać z tzw. dobrych praktyk realizowanych w innych państwach.

Jednym z przykładów jest model obowiązujący we Francji, w którym to, na mocy ustawy o pomocy społecznej, nakłada się na poszczególne departamenty obowiązek opracowania i wdrożenia określonego schematu pomocy. Dokument taki zawiera między innymi zindywidualizowaną diagnozę potrzeb, a także rodzaj oferowanych usług i kryteria ich ewaluacji. W ramach świadczonych usług istnieje podział na usługi obowiązkowe, dostępne dla osób z niepełnosprawnością, spełniające określone kryteria, np. świadczenie wyrównawcze (PCH), usługi osobiste (pomoc techniczna, adaptacja mieszkania, pomoc w zapewnieniu podstawowych czynności życiowych etc.) oraz usługi fakultatywne, np. telealarm, czy wsparcie dla osób na co dzień zajmujących się osobami o ograniczonym stopniu samodzielności. Każda z tych usług opisana jest w określonych aktach prawnych czy poradnikach, np. „Obowiązki instytucji świadczących usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze w zapobieganiu i udzielaniu pomocy” z wyszczególnieniem zakresu, sposobu realizacji czy możliwości ewaluacji.

Polski model będąc w wielu punktach zbieżny z tym opisanym powyżej nie do końca funkcjonuje efektywnie w opinii badanych rodzin. Szukając przyczyn braku efektywności nierzadko wskazują one, jak też i sami pracownicy instytucji pomocy społecznej na konieczność:

Rekomendacje:

- *Stworzenie w naszym kraju możliwości organizacyjnych i finansowych na pełną realizację wszystkich przewidzianych prawem działań obligatoryjnych i fakultatywnych, wspierających rodziny z dzieckiem gwn;*
- *Wdrożenie w Polsce, zalecanej przez Światową Organizację Zdrowia, Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF), szczególnie jest to potrzebne w systemie orzekania aby wyodrębnić kategorię głębokiej wielorakiej niepełnosprawności (gwn) u dzieci;*
- *Systematyczna waloryzacji wysokości świadczeń socjalnych oraz kryterium dochodowego uprawniającego do ich otrzymania, tak, aby wsparcie to było wymierne i spełniał swoją rolę;*
- *Wprowadzenie dla lekarzy specjalizacji z rehabilitacji dziecięcej oraz zdecydowane podniesie poziomu wiedzy i świadomości środowiska medycznego (lekarzy i pielęgniarek) w zakresie prawidłowego rozpoznawania wczesnych zaburzeń rozwojowych u dzieci (pozwoli to na przeciwdziałanie nadrozpoznowalności lub zbyt niskiej rozpoznawalności), szczególną troską szkoleniową należałoby objąć lekarzy rodzinnych oraz pediatrów;*
- *Włączenie w proces diagnozy niepełnosprawności dziecka szerokiego grona osób współpracujących ze sobą (lekarzy specjalistów, lekarzy rodzinnych, nauczycieli przedszkolnych, rodziców, psychologów itp.).*
- *Wyodrębnienie zestawu usług opiekuńczych dla dzieci gwn, jako elementu standardów opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym w Polsce, np. koszyka usług, który na wejściu w system pomocy społecznej otrzymuje do dyspozycji rodzina (może z niego korzystać w całości lub części, w czasie odpowiednim dla siebie, decyzję pozostawia się rodzinie);*
- *Objęcie opieką psychologiczną rodziców ukierunkowane na konstruktywne sposoby radzenia sobie z sytuacją trudną oraz pomoc w zapewnieniu warunków korzystania z takiej opieki (dogodny czas*

i miejsce, np. dom, pomoc w opiece nad dzieckiem, gdy rodzic korzysta z porad psychologicznych);

- *Wprowadzenie do ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych obligatoryjnego wsparcia psychologicznego i pracy socjalnej z rodziną;*
- *Dostarczenie rodzinie kompleksowej informacji na temat specyfiki samej niepełnosprawności oraz możliwości leczenia i rehabilitacji dziecka.*
- *Organizacje ścisłej współpracy z oddziałami patologii noworodka w celu identyfikacji dzieci i rodziców wymagających wsparcia jeszcze na oddziałach szpitalnych i po ich opuszczeniu, co pozwoli na utworzenie rejestru i monitoringu dzieci niepełnosprawny lub zagrożonych niepełnosprawnością w naszym regionie;*
- *Kompleksową diagnozę zaburzeń i potencjału dziecka z gwn i jego rodziny;*
- *Kompleksową terapię i wspomaganie rozwoju dziecka z gwn oraz wsparcie rodziny;*
- *Współpracę z instytucjami, z których usług korzysta lub będzie korzystało dziecko z gwn i jego rodzina (min. PCPR, przedszkola, szkoły, itp.).*

Uzasadnienie: Przeprowadzone badania wskazują na ograniczający wpływ wychowywania dziecka gwn na pracę zawodową jego rodziców, w szczególności matek. Powrót na rynek pracy utrudnia wiele czynników, zaś wśród nich z pewnością: trudności w zapewnieniu optymalnej opieki instytucjonalnej dla dziecka, konieczność poświęcania dużej ilości czasu na dojazd i uczęstniczenie w zajęciach rehabilitacyjnych czy rewalidacyjnych. Dodatkowo przedłużająca się nieobecność na rynku pracy może powodować dezaktualizację posiadanej wiedzy i kompetencji. Dlatego też potrzeba wielu zróżnicowanych działań, wśród których z pewnością można wymienić:

Rekomendacje:

- *Indywidualne doradztwo zawodowe, pośrednictwo pracy i dostosowany system szkoleń;*
- *Potraktowanie rodzica dziecka niepełnosprawnego jako osoby będącej w szczególnej sytuacji na rynku pracy (dostosowanie form wsparcia aktywizacji zawodowej tej grupy);*

- *Umożliwienie rodzicom dzieci z gwn zakładania spółdzielni socjalnych;*
- *Wprowadzenie w ustawowej możliwości wsparcia finansowego na rozpoczęcie działalności gospodarczej również przez rodziców osób niepełnosprawnych, a nie tylko przez osoby niepełnosprawnych.*
- *Wprowadzenie elastycznych form zatrudnienia (np. praca w niepełnym wymiarze czasu, elastyczne godziny rozpoczynania i kończenia pracy);*
- *Pracę z rodzicem nad jego systemem wychowawczym i zmianą przekonania, że żadna osoba poza nim nie jest w stanie zapewnić profesjonalnej opieki jego dziecku – wsparcie udzielanie przez psychologów rehabilitacji w kierunku poszukiwania i akceptacji pomocy w opiece nad dzieckiem świadczonej przez inną osobę lub instytucję, obniżenia wygórowanych wymagań wobec takiej osoby lub instytucji, budowania zaufania do takiej osoby lub instytucji;*
- *Realizację usług opiekuńczych w sposób umożliwiający częściowe zwolnienie rodzica z konieczności bycia z dzieckiem (np. dofinansowanie do opiekunki dla dziecka), z uwzględnieniem specjalistycznego przygotowania (szkolenia) dla opiekunek z zakresu wiedzy o niepełnosprawności i specyfice funkcjonowania dziecka niepełnosprawnego;*
- *Zachęcanie do i wspieranie rodzin w zakładaniu własnych klubów dla dzieci/przedszkoli/żłobków ze specjalną ofertą skierowaną do dzieci gwn;*
- *Objęcie rodziców wsparciem psychologicznym ukierunkowanym na dostrzeżenie i wsparcie realizacji ich własnych potrzeb przy jednoczesnym zabezpieczeniu potrzeb dziecka;*
- *Udzielenie rodzicom pomocy w reorganizacji życia rodzinnego, tak aby aktywność zawodowa rodzica (szczególnie matki) była możliwa.*

Uzasadnienie: Przeprowadzone badania wskazują na to, iż pracownikom opieki społecznej brakuje wiedzy z zakresu funkcjonowania osób z niepełnosprawnością, w szczególności dotyczy to wiedzy szczegółowej z tego zakresu. Brak wiedzy w połączeniu z niedostatecznym rozpoznaniem potrzeb powoduje, że pomoc udzielana przez pracowników opieki społecznej nie może być efektywna i adekwatna. Dlatego też zaleca się:

Rekomendacje:

- *Przeprowadzenie szkoleń dotyczących funkcjonowania osób niepełnosprawnych, w szczególności gwn;*
- *Stworzenie systemu wizyt studyjnych w ośrodkach pracujących z osobami niepełnosprawnymi;*
- *Położenie akcentu na nabycie umiejętności wszechstronnego rozpoznania potrzeb rodziny z dzieckiem gwn w zakresie relacji wewnętrznych i zewnętrznych (ze środowiskiem społecznym i instytucjonalnym), dostępu do wsparcia specjalistycznego, dostępu do informacji i możliwości skorzystania ze wsparcia.*

Bibliografia

- Brandon P. (2007). Time away from „smelling the roses”: where do mothers raising children with disability find the time to work? *Social Science and Medicine*, 4, 667-679.
- Chłoń-Domińczak A., Hausner J., Kwiecińska D., Pacut A. (2009). *Polityka społeczna w Unii Europejskiej*. [w:] D. K. Rosati (red.) *Europejski Model Społeczny. Doświadczenia i przyszłość*. Warszawa: PWE, s.67-250.
- Communication of the Commission Equal Opportunities for People with Disabilities: European Action Plan, COM650 final (2003). Bruksela: Komisja Europejska.
- Cytowska B., Winczura B. (red.) (2007). *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, Kraków: Impuls.
- Daly M. (2006). EU social policy after Lisbon. *Journal of Common Market Studies*, 44 (3), 461-481.
- Davis K., Gavidia-Payene S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 2, 153-162.
- De la Porte C., Pochet P., Room G. (2001). Social benchmarking policy making and the instruments of new governments in the EU. *Journal of European Social Policy*, 11 (4), 291-307.
- Einam M., Cuskelly M. (2002). Paid employment of mothers and fathers of an adult child with multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2, 158-167.
- Faliszek K., Leśniak-Berek E. (2010). *Praca socjalna w projektach systemowych ośrodków pomocy społecznej w województwie śląskim*. [w:] A. Kanios, M. Czechowska-Bieluga (red.). *Praca socjalna. Kształcenie – konteksty - działanie*. Kraków: Wydawnictwo „Impuls”, s. 155-164.
- Forunier D. M. (2005). Evaluation. [w]: S. Mathison (red.). *Encyclopedia of Evaluation*. Sage Publications. London: Thousand Oaks, s. 139-140.
- Fröhlich A. (1998). *Stymulacja od podstaw*. Warszawa: Wyd. Sz. i P.

- Gierszewska R. (2002). Pomoc społeczna [w:] Leksykon Polityki Społecznej. Warszawa: Instytut Polityki Społecznej.
- Główny Urząd Statystyczny (2009). Aktywność ekonomiczna ludności Polski w latach 2003-2007. Warszawa: GUS.
- Główny Urząd Statystyczny (2010). Powierzchnia i ludność w przekroju terytorialnym w 2010 r. Warszawa: GUS.
- Główny Urząd Statystyczny (2010). Raport Ludność. Stan i struktura w przekroju terytorialnym (stan w dniu 31 XII 2009). Warszawa: GUS.
- Główny Urząd Statystyczny (2011). Metodologia badania budżetów gospodarstw domowych. Warszawa: GUS.
- Główny Urząd Statystyczny (2011a). Stan i struktura ludności oraz ruch naturalny w przekroju terytorialnym w 2010 r. Warszawa: GUS.
- Główny Urząd Statystyczny (2011b). Metodologia badania budżetów gospodarstw domowych. Warszawa: GUS.
- Główny Urząd Statystyczny (2011c). Sytuacja gospodarstw domowych w 2010 r. w świetle wyników badania budżetów gospodarstw domowych. Warszawa: GUS.
- Główny Urząd Statystyczny (2011d). Bank Danych Lokalnych – aplikacja internetowa pod adresem
http://www.stat.gov.pl/bdl/app/strona.html?p_name=indeks – dane pobierane w okresie 20 – 26 lipca 2011 r.
- Golinowska S. (2010). The system of long-term care in Poland. *CASE Network Studies and Analyses*, nr 416.
- Golinowska S., Topińska I. (2002). Pomoc społeczna – zmiany i warunki skutecznego działania. Warszawa: Centrum Analiz Społeczno - Ekonomicznych.
- Granosik M.(2006). Profesjonalny wymiar pracy socjalnej. Katowice: Śląsk.
- Hryniewicka A. (2010). Pomoc społeczna w liczbach 2009. Warszawa: Instytut Rozwoju Służb Społecznych.
- <http://www.wrzos.org.pl/projekt1.18/download/Ekspertyza%20Ryszard%20Szarfenberg.pdf>

Joint Inclusion Memorandum – JIM

http://ec.europa.eu/employment_social/soc-prot/soc-incl/pl_jim_en.pdf

Juczyński Z. (2001). *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych PTP.

Juczyński Z., Ogińska-Bulik N. (2005). *Metody pomiaru stresu i radzenia sobie. Podręcznik*. Praca nieopublikowana.

Kawczyńska–Butrym Z. (2001). *Koncepcje opieki i zawody opiekuńcze. Pracownicy socjalni i pielęgniarzy*. Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko – Mazurskiego.

Kawczyńska–Butrym Z. (red.) (2001a). *Problemy opieki i środowisko życia osób niepełnosprawnych*. Olsztyn: Wydawnictwo OSW.

Kaźmierczyk T., Rymsza M. (2005). *Aktywna polityka społeczna. Stan obecny i szanse upowszechnienia koncepcji*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.

Kaźmierczyk T., Rymsza M. (2003). (red.). *W stronę aktywnej polityki społecznej*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.

Kłós B. (2002). Problem ubóstwa i wykluczenia społecznego w polityce społecznej Unii Europejskiej. Warszawa: Kancelaria Sejmu – Biuro Studiów i Ekspertyz.

Krzyszkowski J. (2005). *Między państwem opiekuńczym a opiekuńczym społeczeństwem: determinanty funkcjonowania środowiskowej pomocy społecznej na poziomie lokalnym*. Łódź: Instytut Socjologii UŁ.

Krzyszkowski J. (2010). *Między państwem opiekuńczym a opiekuńczym społeczeństwem. Determinanty funkcjonowania środowiskowej pomocy społecznej na poziomie lokalnym*. Wyd. II. Łódź: Wydawnictwo UŁ.

Krzyszkowski J. (2010). *Pomoc społeczna. Szkic socjologiczny*. Warszawa: Instytut Rozwoju Służb Społecznych.

Książek J., Wesołowska D. (2008). Ewaluacja jakości a ocena dokumentacji procesu pielęgnowania. *Problemy Pielęgniarstwa*, 16 (3), s. 215-223.

- Lutyński J. (1996). Działania pozorne. [w:] E. Marynowicz – Hetka, J. Piekarski (red). *Wokół problemów działania społecznego. Wybór tekstów i przykładów projektów działania*. Warszawa: Interart Biblioteka Pracownika Socjalnego.
- Maslow A. (2006). *Motywacja i osobowość*. Warszawa: PWN.
- McMillen J.C. at all (2005). Quality of care in the social services: research agenda and methods. *Social Work Research*, 3, 181-191.
- Megivern D.M., at all (2007). Quality of care: expending the social work dialogue. *Social Work*, 2, 115-124.
- Murynowicz-Hetka E. (2006). *Pedagogika społeczna*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Narodowy Plan Rozwoju 2004 – 2006 (2003). Warszawa: MPiPS.
- Narodowy Plan Rozwoju 2007 – 2013 (2005). Warszawa: MPiPS.
- Nuehring E.M., Pascone A.B. (2001). Single-Subject Evaluation: A Tool for Quality Assurance. *Social Work*, September-October, 359-365.
- Obrębska E. (2003). Zespoły problemowe jako nowa forma rozwiązywania problemów socjalnych. Doświadczenia wielkomiejskiego ośrodka pomocy społecznej na warszawskim Targówku. [W:] E. Leś. (red.) *Pomoc społeczna. Od klientyzmu do partycypacji*. Warszawa: Oficyna Wydawnicza ASPRA-JR, s. 303-313.
- Ornacka K. (2011). Procedura ewaluacyjna a standardy usług w pomocy społecznej: praca socjalna z rodziną dotkniętą zjawiskiem przemocy oraz interwencja kryzysowa w rodzinie dotkniętej zjawiskiem przemocy.
<http://www.wrzos.org.pl/projekt1.18/index.php?id=4&m=4>
- Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2009/2010*, Warszawa: GUS (2010).
- Otrębski W., Rożnowski B. (2008). *Sytuacja psychologiczna osób z niepełnosprawnościami na rynku pracy*. Lublin: IRP – Fundacja Nowy Staw.
- Proctor E.K. (2002). Quality of care and social work research. *Social Work Research*, 4, 195-197.
- Sekta W. (2005). Sposoby radzenia sobie rodziców z problemami wynikającymi z niepełnosprawności umysłowej ich dzieci. Praca magisterska, Wydział Nauk Społecznych » Psychologia, arch. KUL.

- Strategia Polityki Społecznej na lata 2007- 2013 (2005). Warszawa: MPiPS.
- Strategii Polityki Społecznej Województwa Lubelskiego na lata 2005-2013. (2005). Lublin: ROPS.
- Sytuacja osób niepełnosprawnych w rozszerzonej Unii Europejskiej: Europejski Plan Działania na lata 2006-2007 COM 604. (2005) Bruksela: Komisja Wspólnot Europejskich.
- Szarfenberg R. (2008). Europejska polityka antywykluczeniowa w Polsce. http://rszarf.ips.uw.edu.pl/pdf/eps_pkeapn.pdf
- Szarfenberg R. (2011). Kryteria ewaluacji pomocy społecznej. [w:] A. Hryniewicka (red.). *Różne wymiary skuteczności w pomocy społecznej*. Warszawa: Instytut Rozwoju Służb Społecznych, s. 8-58.
- Szatur-Jaworska B. (2010). Służba społeczna, służby społeczne, usługi społeczne – zagadnienia terminologiczne, prezentacja [w:] R. Szarfenberg (red.). *Standaryzacja usług społecznych*. Ekspertyza opublikowana na stronie.
- Szlendak T. (2011). *Socjologia rodziny*. Warszawa: PWN.
- Szmagalski J. (2009). Stres i wypalenie zawodowe pracowników socjalnych. Warszawa: Instytut Rozwoju Służb Społecznych.
- Tendera-Właszczuk H. (2010). *Polityka społeczna Unii Europejskiej po wschodnim rozszerzeniu*. Kraków: Polskie Towarzystwo Ekonomiczne.
- Trafiałek E. (2010). Pracownik socjalny wobec wyzwań aktywnej polityki społecznej. [w:] A. Kanios, M. Czechowska-Bieluga (red.). *Praca socjalna. Kształcenie – działanie –konteksty*. Kraków: Impuls, s 91-101.
- Trawkowska D. (2006). *Portret współczesnego pracownika socjalnego. Studium socjologiczne*. Katowice: Wydawnictwo Naukowe „Śląsk” Biblioteka Pracownika Socjalnego.
- Trawkowska D. (2007). Działania pozorne w pomocy społecznej. Przypadek (i przypadłość) pracy socjalnej. *Problemy Polityki Społecznej*, 10, s. 131-149.
- Turowski J. (2001). *Socjologia. Małe struktury społeczne*. Lublin: TN KUL.

Twardowski A. (red.), (2008). *Wspomaganie rozwoju dzieci z rzadkimi zespołami chromosomowymi*, Poznań: Stowarzyszenie GEN.

Warzywoda-Kruszyńska W., Mikołajczyk-Lerman G. (2011). *Uczeń i student niepełnosprawny – warunki życia i nauki*. Łódź: FIIS, IS UŁ.

Wiszczun E. (2008). *Europejski Fundusz Społeczny jako instrument realizacji polityki zatrudnienia i rynku pracy w województwie śląskim*. Rozprawa doktorska, maszynopis niepublikowany.

www.mpips.gov.pl

Spis tabel

Tab. 1.	Liczba (f) i procent (P) dzieci z upośledzeniem poszczególnych funkcji życiowych
Tab. 2.	Odsetek (P) dzieci z upośledzonymi funkcjami w różnym stopniu
Tab. 3.	Rozkład liczby (f) i procent (P) dzieci z różną liczbą upośledzonych funkcji.
Tab. 4.	Liczba (f) badanych gospodarstw domowych w rozbiciu na powiaty woj. lubelskiego
Tab. 5.	Liczba (f) i procent (P) gospodarstw domowych w rozbiciu na wielkość miejscowości zamieszkania
Tab. 6.	Liczba (f) i procent (P) ludności woj. lubelskiego w rozbiciu na rodzaj gmin
Tab. 7.	Skład badanych gospodarstw domowych
Tab. 8.	Liczba (f) i procent (P) badanych gospodarstw w rozbiciu na liczbę dzieci i ich niepełnosprawność
Tab. 9.	Liczba (f) i procent (P) badanych rodziców (prawnych opiekunów) w rozbiciu na ich poziom wykształcenia
Tab. 10.	Liczba (f) i procent (P) badanych rodziców w rozbiciu na ich sytuację zawodową
Tab. 11.	Rozkład liczebności (f) i procentu (P) dla lat istnienia PCPR
Tab. 12.	Średnia liczba lat istnienia PCPR
Tab. 13.	Rozkład liczebności (f) i procentu (P) dla specjalistów zatrudnionych w PCPR pracujących z rodzinami dzieci z gwn do 7 roku życia
Tab. 14.	Rozkład liczebności (f) i procentu (P) pracowników PCPR pracujących z rodzinami dzieci z gwn do 7 roku życia
Tab. 15.	Liczebność (f) i procent (P) dla źródeł finansowania PCPR
Tab. 16.	Liczba (f) i procent (P) rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi do 7 roku życia, które skorzystały z działań pomocowych PCPR w 2010 r.
Tab. 17.	Liczba (f) i procent (P) rodzin z dziećmi głęboko wielorako niepełnosprawnymi do 7 roku życia, które skorzystały z działań pomocowych PCPR w 2010 r.
Tab. 18.	Rozkład liczebności (f) i procentu (P) dla form wsparcia rodzin z dziećmi z gwn realizowanych przez PCPR
Tab. 19.	Ocena skuteczności poszczególnych form wsparcia oferowanego przez PCPR w opinii pracowników
Tab. 20.	Najmniej efektywne działania PCPR wspierające rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi w opinii pracowników PCPR
Tab. 21.	Najbardziej efektywne działania PCPR wspierające rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi w opinii pracowników PCPR

- Tab. 22. Liczebność (f) i procent (P) dla niezaspokojonych potrzeb rodzin z dziećmi z gwn – opinia pracowników PCPR
- Tab. 23. Liczebność (f) i procent (P) dla trudności PCPR przy realizacji ich statutowych zadań
- Tab. 24. Rozkład liczebności (f) i procentu (P) dla postulowanych przez pracowników PCPR zmian w systemie wsparcia rodzin z dziećmi z gwn
- Tab. 25. Rozkład liczebności (f) oraz procentu (P) dla płci badanych pracowników
- Tab. 26. Średnia (M) i odchylenie standardowe (SD) dla wieku badanych pracowników
- Tab. 27. Staż pracy w grupie badanych pracowników w latach
- Tab. 28. Podział pracowników ze względu na wykształcenie
- Tab. 29. Porównanie metrażu mieszkań w badanej grupie i populacji w woj. lubelskim
- Tab. 30. Liczebność (f) i procent (P) dla wybranych warunków bytowych badanych gospodarstw domowych
- Tab. 31. Rozkład liczebności (f) i procentu (P) dla wybranych warunków bytowych badanych gospodarstw domowych wg wielkości miejsca zamieszkania
- Tab. 32. Rozkład liczebności (f) i procentu (P) dla źródła dochodów badanych gospodarstw
- Tab. 33. Całkowity i przypadający na jednego członka dochód badanych gospodarstw domowych wg wielkości miejsca zamieszkania [w PLN]
- Tab. 34. Całkowity i przypadający na jednego członka dochód badanych gospodarstw domowych wg sytuacji osobistej rodzica [w PLN]
- Tab. 35. Rozkład liczebności (f) i procentu (P) dla badanych gospodarstw domowych korzystających w latach 2006-2010 z form pomocy oferowanych przez PCPR
- Tab. 36. Wartości średnie dla oceny trudności w korzystaniu z form pomocy oferowanych przez PCPR (skala rosnąca 1-5)
- Tab. 37. Liczebność (f) i procent (P) gospodarstw domowych otrzymujących pomoc ze strony różnych podmiotów
- Tab. 38. Odsetek rodzin, które otrzymały pomoc od różnych podmiotów według wielkości miejsca zamieszkania
- Tab. 39. Odsetek rodzin, które otrzymały pomoc od różnych podmiotów według liczby dzieci z niepełnosprawnością w rodzinie
- Tab. 40. Odsetek rodzin, które otrzymały pomoc od różnych podmiotów według sytuacji osobistej rodzica
- Tab. 41. Liczebność (f) i procent (P) niepełnosprawnych dzieci do 7 roku życia uczęszczających do poszczególnych rodzajów przedszkoli lub punktów przedszkolnych

- Tab. 42. Liczebność (f) i procent (P) niepełnosprawnych dzieci do 7 roku życia korzystających z zajęć specjalistycznych
- Tab. 43. Odległość miejsca zamieszkania dziecka z niepełnosprawnością od miejsca jego uczestnictwa w różnych formach specjalistycznej opieki
- Tab. 44. Wykorzystanie różnych sposobów docierania dzieci z niepełnosprawnością na zajęcia specjalistyczne
- Tab. 45. Odsetek dzieci niepełnosprawnych korzystających z różnych form specjalistycznej opieki według wielkości miejsca zamieszkania
- Tab. 46. Odsetek dzieci niepełnosprawnych korzystających z różnych form specjalistycznej opieki według sytuacji osobistej rodzica
- Tab. 47. Czas przebywania rodziców z dzieckiem niepełnosprawnym w ciągu doby [w godz.]
- Tab. 48. Liczba (f) i procent (P) dzieci, którymi „wspomagająco” opiekują się osoby inne niż rodzice
- Tab. 49. Czas przebywania rodziców i dziadków z dzieckiem niepełnosprawnym w ciągu doby [w godz.] wg wielkości miejsca zamieszkania
- Tab. 50. Czas przebywania rodziców i dziadków z dzieckiem niepełnosprawnym w ciągu doby [w godz.] wg liczby dzieci niepełnosprawnych
- Tab. 51. Czas przebywania rodziców i dziadków z dzieckiem niepełnosprawnym w ciągu doby [w godz.] według sytuacji osobistej rodzica
- Tab. 52. Liczebność (f) i procent (P) dla statusu rodziców niepełnosprawnych dzieci na rynku pracy
- Tab. 53. Odsetek rodziców wykonujących pracę zawodową poza rolnictwem według rodzaju przedszkola, do którego uczęszczają ich dzieci
- Tab. 54. Odsetek rodziców wykonujących pracę zawodową poza rolnictwem według tego czy w opiece nad ich dzieckiem pomagają dziadkowie
- Tab. 55. Odsetek bezrobotnych i pracujących zawodowo rodziców dzieci niepełnosprawnych według wielkości miejsca zamieszkania
- Tab. 56. Odsetek bezrobotnych i pracujących zawodowo rodziców dzieci niepełnosprawnych według ich sytuacji osobistej
- Tab. 57. Powody pozostawiania bez pracy rodziców niepełnosprawnych dzieci w podziale na płeć
- Tab. 58. Liczebność (f) i procent (P) dla wybranych powodów pozostawiania bez pracy rodziców niepełnosprawnych dzieci w zależności od rodzaju przedszkola, do którego uczęszcza dziecko
- Tab. 59. Odsetek pracujących poza rolnictwem rodziców dzieci niepełnosprawnych według płci oraz liczby dni i godzin spędzonych w pracy w przeciągu tygodnia
- Tab. 60. Warunki mieszkaniowe rodziny z dzieckiem z gwn
- Tab. 61. Stan zabezpieczenia materialnego rodziny z dzieckiem z gwn
- Tab. 62. Zaspokojenie potrzeb rehabilitacyjnych dziecka z gwn

- Tab. 63. Potrzeba objęcia dziecka z gwn dodatkowymi działaniami rehabilitacyjnymi
- Tab. 64. Proponowane zmiany w zakresie rehabilitacji dziecka z gwn
- Tab. 65. Korzystanie z pomocy terapeutycznej przez rodziny z dzieckiem z gwn
- Tab. 66. Pomoc terapeutyczna dla rodziny dziecka z gwn – propozycje zmian
- Tab. 67. Stan opieki nad dzieckiem w ciągu dnia
- Tab. 68. Potrzeba dodatkowej pomocy w opiece nad dzieckiem w ciągu dnia
- Tab. 69. Pomoc rodzinie w opiece nad dzieckiem – postulowane zmiany
- Tab. 70. Cel rozszerzenia pomocy w opiece nad dzieckiem z gwn
- Tab. 71. Wiedza rodziców/opiekunów na temat niepełnosprawności
- Tab. 72. Zdobywanie wiedzy na temat niepełnosprawności dziecka
- Tab. 73. Źródła wiedzy na temat niepełnosprawności
- Tab. 74. Stosunek poszczególnych grup osób do rodziny dziecka z gwn
- Tab. 75. Wpływ wychowywania dziecka z gwn na różnorodne aktywności rodziców/opiekunów i ich kontakty społeczne
- Tab. 76. Strategie radzenia sobie badanych rodzin z dzieckiem z gwn
- Tab. 77. Rozkład wyników dla strategii radzenia sobie rodziców dzieci z gwn
- Tab. 78. Wsparcie społeczne spostrzegane przez rodziców dzieci z gwn
- Tab. 79. Rozkład wyników dla spostrzeganego przez rodziców dzieci z gwn wsparcia społecznego
- Tab. 80. Wsparcie w chorobie odczuwane przez rodziców dzieci z gwn w ocenie rodziców
- Tab. 81. Rozkład wyników dla wsparcia w chorobie odczuwanego przez rodziców dzieci z gwn w ocenie rodziców
- Tab. 82. Poziom satysfakcji z życia rodzin dzieci z gwn
- Tab. 83. Ocena stopnia zadowolenia z otrzymywanego wsparcia
- Tab. 84. Warunki mieszkaniowe rodziny z dzieckiem z gwn (w opinii pracowników pomocy społecznej)
- Tab. 85. Stan zabezpieczenia materialnego rodziny z dzieckiem z gwn
- Tab. 86. Zaspokojenie potrzeb rehabilitacyjnych dziecka z gwn
- Tab. 87. Potrzeba objęcia dziecka z gwn dodatkowymi działaniami rehabilitacyjnymi
- Tab. 88. Propozycje zmian w rehabilitacji dziecka z gwn
- Tab. 89. Korzystanie z pomocy terapeutycznej przez rodziny z dzieckiem z gwn
- Tab. 90. Pomoc terapeutyczna dla rodziny dziecka z gwn – propozycje zmian
- Tab. 91. Stan opieki nad dzieckiem z gwn z ciągu dnia
- Tab. 92. Potrzeba dodatkowej pomocy w opiece nad dzieckiem z gwn w ciągu dnia
- Tab. 93. Pomoc rodzinie w opiece nad dzieckiem – postulowane zmiany
- Tab. 94. Cel rozszerzenia pomocy w opiece nad dzieckiem z gwn
- Tab. 95. Wiedza rodziców/opiekunów na temat niepełnosprawności

- Tab. 96. Zdobywanie wiedzy na temat niepełnosprawności dziecka
- Tab. 97. Źródła wiedzy na temat niepełnosprawności dziecka
- Tab. 98. Stosunek poszczególnych grup osób do rodziny dziecka z gwn
- Tab. 99. Wsparcie w chorobie odczuwane przez rodziców dzieci z gwn
- Tab. 100. Rozkład wyników dla wsparcia w chorobie odczuwanego przez rodziców dzieci z gwn
- Tab. 101. Ocena stopnia zadowolenia z otrzymywanego przez rodziców dzieci z gwn wsparcia
- Tab. 102. Poziom satysfakcji z życia rodzin z dziećmi z gwn
- Tab. 103. Poziom wiedzy o niepełnosprawności badanych pracowników
- Tab. 104. Rozkład poziomu wiedzy o niepełnosprawności badanych pracowników
- Tab. 105. Stan zaspokojenia potrzeb rodzin z dziećmi z gwn – różnice w rozkładach ocen rodziców/pracowników
- Tab. 106. Zgodność w opisie ogólnym stanu potrzeb badanych rodzin
- Tab. 107. Stosunek poszczególnych grup osób do rodziny dziecka z gwn – istotność różnic
- Tab. 108. Stosunek poszczególnych osób i grup społecznych do rodzin – porównanie odpowiedzi rodziców i pracowników
- Tab. 109. Wsparcie otrzymywane przez rodziców dzieci z gwn – istotność różnic w ocenach rodziców i pracowników
- Tab. 110. Rozkład wyników oceny wsparcia otrzymywanego przez rodziców dzieci z gwn – istotność różnic w opinii rodziców i pracowników
- Tab. 111. Odczuwane wsparcie w sytuacji niepełnosprawności dziecka – porównanie zgodności odpowiedzi w parach
- Tab. 112. Zgodność ocen stopnia zadowolenia ze wsparcia uzyskiwanego od różnych osób i instytucji – istotność różnic dla grupy rodziców i pracowników
- Tab. 113. Zgodność ocen rodzin i pracowników dla zadowolenia z uzyskiwanego wsparcia
- Tab. 114. Zadowolenie z życia rodziców dzieci z gwn – istotność różnic w ocenach rodziców i pracowników
- Tab. 115. Zadowolenie z życia rodziców dzieci z gwn – istotność różnic dla rozkładu wyników
- Tab. 116. Zgodność ocen rodzin i pracowników dla satysfakcji z życia rodzin z dziećmi z gwn
- Tab. 117. Zróżnicowanie wybranych obszarów opisu stanu potrzeb psychospołecznych ze względu na wielkość miejsca zamieszkania badanych rodzin (testy nieparametryczne)
- Tab. 118. Zróżnicowanie wybranych obszarów opisu stanu potrzeb psychospołecznych ze względu na wielkość miejsca zamieszkania badanych rodzin (testy parametryczne)

- Tab. 119. Zróżnicowanie wybranych obszarów opisu stanu potrzeb psychospołecznych ze względu na liczbę dzieci z niepełnosprawnością w rodzinie (testy nieparametryczne)
- Tab. 120. Zróżnicowanie wybranych obszarów opisu stanu psychospołecznych potrzeb ze względu na wiek dziecka z niepełnosprawnością (testy nieparametryczne)
- Tab. 121. Zróżnicowanie wybranych obszarów opisu stanu psychospołecznych potrzeb ze względu na wiek dziecka z niepełnosprawnością (testy parametryczne)
- Tab. 122. Zróżnicowanie wybranych obszarów opisu stanu psychospołecznych potrzeb ze względu na sytuację osobistą rodzica (testy nieparametryczne)
- Tab. 123. Zróżnicowanie wybranych obszarów opisu stanu psychospołecznych potrzeb ze względu na sytuację osobistą rodzica (testy parametryczne)

Spis wykresów

- Wyk. 1. Podstawowe wyposażenie mieszkań badanych rodzin i zamieszkanych stale w województwie w roku 2002
- Wyk. 2. Podstawowe wyposażenie mieszkań badanych w rozbiciu na wielkość miejscowości
- Wyk. 3. Najczęstsze źródła dochodów gospodarstw domowych w rozbiciu na wielkość miejscowości zamieszkania
- Wyk. 4. Średni dochód gospodarstw domowych według liczby i rodzaju dzieci
- Wyk. 5. Wysokość wydatków na specjalistyczną opiekę nad dziećmi
- Wyk. 6. Odsetek gospodarstw korzystających ze świadczeń rodzinnych i z pomocy społecznej
- Wyk. 7. Odsetek gospodarstw korzystających ze świadczeń rodzinnych i z pomocy społecznej w rozbiciu na liczbę i rodzaj wychowywanych dzieci
- Wyk. 8. Uczestnictwo dzieci z niepełnosprawnością w zajęciach specjalistycznych w zależności od posiadania samochodu przez rodzinę
- Wyk. 9. Odsetek dzieci niepełnosprawnych w wieku przedszkolnym uczęszczających do przedszkoli lub punktów przedszkolnych wg wielkości miejsca zamieszkania
- Wyk. 10. Rozkład wyników opisujących poziom zadowolenia z życia badanych rodzin

ANEKS

Tab. 1. Propozycja liczebności dla badanych rodzin

Powiat	Jednostka organizacyjna	Liczba mieszkańców	Liczba rodzin dzieci z gwn do zbadania
Bialski	m. Międzyrzec Podlaski	17038	2
	m. Terespol	5943	1
	Gminy wiejskie z terenu powiatu	89865	8
Biłgorajski	m. Biłgoraj	27198	4
	gm. m-w. Józefów	7040	1
	gm. m-w. Tarnogród	6737	1
	gm. m-w. Frampol	6383	1
	Gminy wiejskie z terenu powiatu	55868	3
Chełmski	m. Rejowiec Fabryczny	4453	1
	Gminy wiejskie z terenu powiatu	74312	7
Hrubieszowski	m. Hrubieszów	18381	2
	Gminy wiejskie z terenu powiatu	48678	5
Janowski	gm. m-w. Janów Lubelski	16118	2
	Gminy wiejskie z terenu powiatu	31124	3
Krasnostawski	m. Krasnystaw	19301	2
	Gminy wiejskie z terenu powiatu	48523	5
Kraśnicki	m. Kraśnik	35430	4
	gm. m-w. Annopol	9233	1
	Gminy wiejskie z terenu powiatu	53911	5
Lubartowski	m. Lubartów	22600	3
	gm. m-w. Kock	6695	1
	gm. m-w. Ostrów Lubelski	5585	1
	Gminy wiejskie z terenu powiatu	54996	4
Lubelski	gm. m-w. Bełżyce	13811	1
	gm. m-w. Bychawa	12167	1
	Gminy wiejskie z terenu powiatu	130572	12
Łęczyński	gm. m-w. Łęczna	24681	3
	Gminy wiejskie z terenu powiatu	32483	3
Łukowski	m. Łuków	30437	3
	m. Stoczek Łukowski	2736	1
	Gminy wiejskie z terenu powiatu	74780	6

Opolski	gm. m-w. Opole Lubelskie	17618	2
	gm. m-w. Poniatowa	14831	1
	Gminy wiejskie z terenu powiatu	29599	3
Parczewski	gm. m-w. Parczew	14629	2
	Gminy wiejskie z terenu powiatu	21292	2
Puławski	m. Puławy	48898	5
	gm. m-w. Nałęczów	9511	1
	gm. m-w. Kazimierz Dolny	6874	1
	Gminy wiejskie z terenu powiatu	50577	5
Radzyński	m. Radzyń Podlaski	16053	2
	Gminy wiejskie z terenu powiatu	44813	4
Rycki	m. Dęblin	17775	2
	gm. m-w. Ryki	20311	2
	Gminy wiejskie z terenu powiatu	20256	2
Świdnicki	m. Świdnik	39899	4
	gm. m-w. Piaski	10657	1
	Gminy wiejskie z terenu powiatu	21810	2
Tomaszowski	m. Tomaszów Lubelski	19913	2
	gm. m-w. Tyszowce	5921	1
	Gminy wiejskie z terenu powiatu	60823	6
Włodawski	m. Włodawa	13508	1
	Gminy wiejskie z terenu powiatu	26018	3
Zamojski	gm. m-w. Szczepietnica	11917	1
	gm. m-w. Krasnobród	7243	1
	gm. m-w. Zwierzyniec	7146	1
	Gminy wiejskie z terenu powiatu	82875	8
Miasta na prawach powiatu	Lublin	349440	35
	Chełm	67650	7
	Zamość	66557	7
	Biała Podlaska	57876	6
		2162509	213

Autorzy

dr hab. Wojciech Otrębski, prof. KUL - psycholog, doradca zawodowy. Kierownik Katedry Psychologii Rehabilitacji KUL. Specjalista w zakresie psychologii rehabilitacji, ze szczególnym uwzględnieniem rehabilitacji zawodowej i doradztwa zawodowego dla osób niepełnosprawnych. Zaangażowany w realizację międzynarodowych oraz krajowych programów badawczych i szkoleniowych. Stypendysta Fundacji Fulbrighta (1993-94). Konsultant dla struktur rządowych, samorządowych i organizacji pozarządowych. Społecznie wspierający fundacje i stowarzyszenia działające na rzecz osób niepełnosprawnych. Autor ponad 100 publikacji, w tym książek: *Szansa na społeczną akceptację* (Lublin: RW KUL 1997); *Osoby z upośledzeniem umysłowym w sytuacji pracy* (Lublin: TN KUL 2001); *Interakcyjny model rehabilitacji zawodowej osób z upośledzeniem umysłowym* (Lublin: Wyd. KUL 2007); *Sytuacja psychologiczna osób z niepełnosprawnością na rynku pracy* (Lublin: Instytut Rynku Pracy 2008); redaktor wielu prac zbiorowych, publikacji naukowych i popularno-naukowych. otrebcki@kul.lublin.pl

Konrad Konefal - magister psychologii oraz zarządzania i marketingu. Studiował w Katolickim Uniwersytecie Lubelskim Jana Pawła II w Lublinie. Ukończył także studia podyplomowe z zarządzania zasobami pracy w Szkole Głównej Handlowej. Właściciel firmy Laboris, badacz i manager projektów badawczych i badawczo-rozwojowych, specjalizuje się w problematyce rynku pracy ze szczególnym uwzględnieniem psychospołecznych i socjoekonomicznych aspektów funkcjonowania jego uczestników, autor bądź współautor wielu raportów i publikacji dotyczących rynku pracy, m.in. *Problemy społeczne w województwie lubelskim* (2010), *Perspektywy rozwoju przedsiębiorstw z Lubelszczyzny* (2011).

dr Katarzyna Mariańczyk - psycholog, asystent w Katedrze Psychologii Rehabilitacji KUL JP II. Absolwentka studiów podyplomowych z zakresu zarządzania zasobami ludzkimi oraz studiów przygotowujących do wykonywania zawodu nauczyciela przedmiotów zawodowych. Posiada bogate doświadczenie w pracy z osobami niepełnosprawnymi i ich rodzinami. Jej zainteresowania naukowe oscylują wokół aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych, zarządzania zasobami ludzkimi, problematyki zdrowia i choroby oraz psychoonkologii. Jest autorką i współautorką publikacji naukowych i popularnonaukowych.

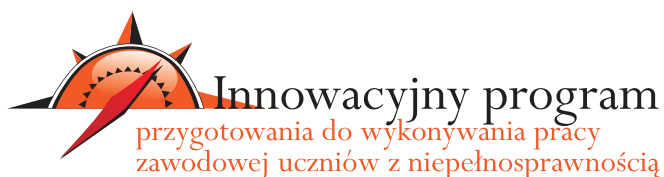
Małgorzata Maria Kulik – magister psychologii i socjologii, doktorantka w Katedrze Psychologii Rehabilitacji KUL. Absolwentka Międzywydziałowych Indywidualnych Studiów Humanistycznych w KUL. Zaangażowana w działalność na rzecz osób wykluczonych społecznie, szczególnie długotrwale bezrobotnych i bezdomnych oraz dzieci i młodzieży z rodzin dysfunkcyjnych. Autorka referatów i opracowań naukowych, m.in. na temat osób z niepełnosprawnościami rzadkimi oraz wypalenia zawodowego. Zainteresowania naukowe - zaburzenia ze spektrum autystycznego, zaburzenia genetyczne, wykluczenie społeczne oraz współczesny judaizm.







Projekty realizowane przez firmę Europerspektywa:



„Niniejsza praca-publicacja poświęcona dzieciom głęboko wielorako niepełnosprawnym jest niezwykle istotna dla unocznienia podstawowej roli rodziny w zaspakajaniu potrzeb wszystkich jej członków. To rodzina posiada naturalne możliwości i w sposób naturalny nabywa potrzebne kompetencje, by świadczyć wzajemne wsparcie wszystkim swoim członkom, a w sytuacji niepełnosprawności jednego z nich, troszczyć się o zaspakajanie wszystkich jego potrzeb. (...) Jednakże rodzina, w której pojawia się dziecko z niepełnosprawnością, jest cała – wszyscy jej członkowie – dotknięta niepełnosprawnością. Potrzebuje oparcia w szerszej wspólnotocie i wsparcia poprzez różne jej działania. (...) Oceniam bardzo wysoko prezentowaną pracę za nowatorstwo podjętego tematu. Sytuacja rodzin z dzieckiem głęboko wielorako niepełnosprawnym jest trudna (zwłaszcza na obszarach wiejskich), wymyka się wystandaryzowanym ofertom służb pomocy społecznej, wymaga innowacyjnego podejścia niemal w każdej sytuacji egzystencjalnej, konkretnego dziecka i jego rodziny”.

Z recenzji dr Andrzeja Jurosa, Instytut Socjologii Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II w Lublinie

„Wyniki badań przedstawione w publikacji skłaniają do refleksji nad funkcjonowaniem rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym, funkcjonowaniem systemów wsparcia oraz zawodowym funkcjonowaniem pracowników socjalnych w pomocy społecznej. (...) Interesujące rezultaty przygotowanego przez zespół autorów badania empirycznego stanowią ważny wkład w toczącą się debatę – nad rolą pomocy społecznej i cechami udzielanego przez nią wsparcia. Badania te dają nowe argumenty w dyskusji nad rozwojem pomocy społecznej, faktycznie realizowanym zakresem instytucjonalnego wsparcia rodzin wychowujących niepełnosprawne dziecko. Prezentowane w publikacji badania (...) stanowią nowy głos w dyskusji nad rozwojem pracy socjalnej w publicznej pomocy społecznej. Rzadko podejmowana tematyka badań, czytelna struktura części empirycznej stanowią dodatkowy walor recenzowanej publikacji”.

Z recenzji dr Dobroniegi Trawkowskiej, Instytut Socjologii Uniwersytetu Śląskiego



BADANIA RODZIN Z NIEPEŁNOSPRAWNYMI DZIEĆMI



KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI

UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI
FUNDUSZ SPOŁECZNY



Publikacja jest współfinansowana przez Unię Europejską
w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

Publikacja jest dystrybuowana bezpłatnie

ISBN 978-83-930312-4-5