

Akademia Wychowania Fizycznego Józefa Piłsudskiego w Warszawie
Wydział Wychowania Fizycznego i Sportu w Białej Podlaskiej

AKTYWIZACJA

OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

wybrane problemy psychospołeczne

tom II

Redakcja naukowa:

Elżbieta Rutkowska
Wojciech Otrębski

Biała Podlaska 2014

Recenzenci:

Prof. dr hab. n. med. Aleksiej Dmitriev
Prof. dr hab. n. hum. Janusz Kirenko
Dr hab. n. med. Piotr Majcher
Prof. dr hab. n. med. Jerzy Mosiewicz
Dr hab. n. hum. Antoni Niedzielski

ISBN 978-83-61509-28-8

Copyright © 2014 by Akademia Wychowania Fizycznego
Józefa Piłsudskiego w Warszawie
Wydział Wychowania Fizycznego i Sportu w Białej Podlaskiej

Wszystkie prawa zastrzeżone.
Przedruk i reprodukcja w jakiegokolwiek postaci całości lub części książki
bez pisemnej zgody wydawcy są zabronione

Adres Redakcji:

Wydział Wychowania Fizycznego i Sportu w Białej Podlaskiej
ul. Akademicka 2, 21-500 Biała Podlaska, tel. (83) 342-87-87

Projekt okładki i opracowanie graficzne:

Katarzyna Rutkowska

Publikacja dofinansowana ze środków Banku Spółdzielczego w Białej Podlaskiej



Bank Spółdzielczy
w Białej Podlaskiej

Skład i druk:

T.P. MEDIA
ul. K. Olszewskiego 11, 20-481 Lublin
tel./fax: (81) 744-78-52, tel. kom.: 512 097 782
e-mail: info@tpmedia.eu, www.tpmedia.eu

SPIS TREŚCI

Wstęp	5
I. Rehabilitacja kompleksowa	
Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia: jej znaczenie dla praktyki opartej na danych naukowych (International classification of functioning, disability and health: Its position within Evidence-Based Practice) – M. Płaszewski.....	11
Trudne uczestnictwo osób z niepełnosprawnością (The uneasy participation of people with disabilities) – J. Kirenko.....	27
The complex rehabilitation of minors in a difficult life situation (Kompleksowa rehabilitacja mniejszości w trudnych sytuacjach życiowych) – N.V. Sulimova.....	37
Całościowe wspieranie uczestnictwa osób z niepełnosprawnością ruchową w <i>Systemie Nauczania Kierowanego</i> – G. Wiącek.....	41
Problematyka stresu w pracy zawodowej fizjoterapeutów (The issue of stress in professional work of physiotherapists) – K. Rutkowska, A. Bartoszczyk.....	51
II. Bariery osobowe i środowiskowe	
Niepełnosprawni w Polsce - niewykorzystany potencjał zasobu pracy (Disabled people in Poland - untapped potential the work resource) – D. Kobus-Ostrowska.....	65
Społeczność lokalna wobec problemu niepełnosprawności (The local community and the problem of disability) – W. Białek, M. Niewiadomska.....	79
Uwarunkowania aktywności zawodowej kobiet niepełnosprawnych ruchowo w opiniach ich samych (Determinants of economic activity among Polish women with physical disabilities in their own opinion) – K. Pawłowska, M. Konarska.....	87
Elastyczne formy zatrudnienia szansą na aktywność zawodową osób niepełnosprawnych (Flexible forms of employment, a chance of professional activity for persons with disabilities) – E. Kleszcz-Ciupka, S. Drozd, A. Kornasiewicz.....	103
Students' opinions on the adjustment of Lublin's universities to the needs of people with disabilities (Dostosowanie szkół wyższych Lublina do potrzeb osób niepełnosprawnych w opinii studentów) – R. Patryn, J. Drabińska, A. Niedzielski.....	119
Wpływ osób z niepełnosprawnością intelektualną na definiowanie zakresu i jakości usług opiekuńczych w domach pomocy typu rodzinnego (Influencing the scope and quality of residential services by its users – persons with intellectual disability) – E. Gliwicka.....	127
III. Niepełnosprawność dziecka	
Level of intellectual development of children and adolescents with hearing loss – A. Niedzielski, R. Patryn, J. Sak.....	141

Niepełnosprawność wśród dzieci i młodzieży i jej wpływ na funkcjonowanie rodziny w Polsce (Impact of children's disability on families in Poland – P. Frączek.....	153
Problemy rodzin z uczniem niepełnosprawnym (The problems of families with disabled students) – J. Sacharuk.....	167
Poziom wsparcia i komunikacji w związku małżeńskim a strategie radzenia sobie ze stereotypami wśród ojców dzieci niepełnosprawnych (The level of suport and marital comunication as an implicators of coping strategies of the disabled children`s fathers) – K. Kwiatkowska, W. Otrębski.....	177
Zachowania werbalne dzieci z autyzmem jako bariera osobowościowa w kontekście dostosowania społecznego (Verbal behavior children with autism disorders as a barrier personality adaptation in the context of social – K. Kucała.....	193
Zastosowanie ITC w edukacji osób z autyzmem a bariery środowiskowe (ICT application in education of persons with autism disorders a environmental barrier) – K. Kucała.....	203
Metoda Weroniki Sherborne jako terapia wspomagająca rozwój dzieci autystycznych (Weronika sherborne's method as a therapy supporting development of autistic children) – B. Tyszkiewicz–Gromisz, A. Kuszneruk, M. Storto, W. Gromisz, A. Chwałek, M. Łukowska-Almaszy.....	213
 IV. Przewlekła choroba jako przyczyna niepełnosprawności	
Stygmatyzacja a funkcjonowanie społeczne i niepełnosprawność chorych z zaburzeniami psychicznymi (Stigmatization and social functioning and disability of patients with mental disorders) – G. Wiraszka, R. Stępień, K. Zdziebło.....	225
Rehabilitacja środowiskowa osób chorych psychicznie. Stan aktualny i wyzwania przyszłości (community-based rehabilitation of mentally ill persons. Current state and the future challenges) – J. Rodzeń-Krawiec.....	233
Wsparcie społeczne i poczucie własnej skuteczności u pacjentów z przewlekłą niewydolnością serca (Social support and self-efficacy in patients with chronic heart failure) – E. Mularczyk-Wartacz, E. Bartoszek, M. Dec, J. Baraniak, A. Prystupa, J. Mosiewicz.....	241
Uwarunkowania społeczno-demograficzne strategii radzenia sobie ze stresem w chorobie nowotworowej (Social-demographic conditioning of the strategy of coping with stress in cancer) – R. Stępień, G. Wiraszka, K. Zdziebło, G. Nowak-Starz, B. Szczepanek.....	255
Wpływ wsparcia psychospołecznego na stan emocjonalny pacjentów z chorobą nowotworową (Social-demographic conditioning of the strategy of coping with stress in cancer) – R. Stępień, G. Wiraszka, B. Szczepanek.....	263
 Noty o Autorach.....	 273

WSTĘP

Mijają kolejne dekady, odkąd po raz pierwszy Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) w sposób oficjalny wypowiedziała się na temat standardów działań diagnostycznych i rehabilitacyjnych podejmowanych wobec osób niepełnosprawnych. Ponad 10 lat temu także Organizacja Narodów Zjednoczonych (ONZ) przyjęła *Konwencję Praw Osób Niepełnosprawnych*, którą polski Parlament ratyfikował dopiero pod koniec 2012 r. Dodając do tego kolejne akty prawne i zalecenia wydawane na poziomie europejskim czy krajowym, można odnieść wrażenie, że wszystko, co dotyczy diagnostyki i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością, zostało już opisane oraz uregulowane i powinno perfekcyjnie działać.

Niestety, z punktu widzenia samych zainteresowanych i ich rodzin jest to wrażenie pozorne. Bardzo często subiektywne oceny osób niepełnosprawnych dotyczące jakości usług rehabilitacyjnych są negatywne. Dodatkowo skala środków finansowych przeznaczana dotychczas w naszym kraju na realizację świadczeń społecznych i rehabilitacyjnych dla osób niepełnosprawnych zupełnie nie gwarantuje wysokiej efektywności. Liczba osób pobierających je stale wzrasta zamiast maleć.

Co może być przyczyną obserwowanego od wielu lat rozdzwisku między istniejącymi standardami postępowania diagnostyczno-rehabilitacyjnego a rzeczywistością praktyki? Dyskurs w tym temacie prowadzony jest przez wiele środowisk międzynarodowych i krajowych, teoretyków i praktyków rehabilitacji. Próbę odpowiedzi na to pytanie podjęli także Redaktorzy niniejszej książki.

Współcześnie wymagana kompleksowość działań rehabilitacyjnych zmusza zespoły badawcze do opisu i analizy nie tylko aspektu medycznego rehabilitacji ale także psychologicznego, edukacyjnego, społecznego i zawodowego. Wieloletnia współpraca badawcza i publikacyjna Redaktorów książki i kierowanych przez nich zespołów po raz kolejny owocuje publikacją naukową w temacie aktywizacji osób niepełnosprawnych. Tym razem jest ona dwutomowa, gdzie w jednym z tomów prezentowane są zagadnienia rehabilitacji medycznej i kultury fizycznej a w drugim aspekty psychosocjalne w rehabilitacji.

Niniejszy tom składa się z czterech rozdziałów ułożonych tematycznie. W pierwszym czytelnik znajdzie materiały ogólnie mówiące o zasadach i założeniach rehabilitacji kompleksowej oraz możliwości aplikacji ICF w praktyce diagnostyczno-rehabilitacyjnej, rozdział drugi koncentruje się na analizie barier osobowych i środowiskowych w pełnym *uczestnictwie* osób niepełnosprawnych. Z kolei rozdział trzeci i czwarty gromadzą teksty szczegółowo analizujące odpowiednio: sytuację rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym oraz specyfikę niepełnosprawności będącej skutkiem przebiegu różnych chorób przewlekłych.

Żywimy głębokie przekonanie, że czytelnicy znajdą w niniejszej książce szereg interesujących ich treści pozwalających na doskonalenie warsztatu praktyka rehabilitacji oraz inspirujących do stawiania kolejnych problemów badawczych. Dodatkowo zachęcamy do indywidualnego kontaktu z autorami tekstów i kontynuowania dyskursu naukowego w zakresie prezentowanych tematów. Noty o Autorach znajdują się na końcu książki.

WSTĘP

Serdecznie dziękujemy wszystkim Autorom za ich trud i wysiłek włożonych w przygotowanie materiałów do publikacji. Współpraca z Państwem to była ciekawa przygoda naukowa.

Redaktorzy tomu
Elżbieta Rutkowska
Wojciech Otrębski

PREFACE

Decades have passed since the World Health Organization (WHO) issued an official statement on the standards of diagnostic and rehabilitation activities administered to disabled people. More than 10 years ago, the United Nations Organization (UN) also adopted the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which the Polish Parliament did not ratify until late in 2012. Adding to this the successive legislative acts and recommendations at the European or national level, one may have the impression that all matters concerning the diagnostics and rehabilitation of people with disabilities have already been described and regulated and should work perfectly.

Unfortunately, from the point of view of those interested and their families, this impression is misleading. Very often, the subjective judgements of disabled people concerning the quality rehabilitation services are negative. Moreover, the amount of financial resources allotted in our country so far to the provision of social and rehabilitation benefits to people with disabilities does not guarantee high effectiveness at all. The number of their recipients constantly grows instead of decreasing.

What may be the cause of the discrepancy observed for many years between the existing standards of diagnostic and rehabilitation activities and the actual practice? This issue has been the subject on an ongoing debate in many international and national circles as well as among rehabilitation theoreticians and practitioners. The editors of the present book have also made an attempt to answer this question.

The comprehensiveness of rehabilitation required nowadays forces research teams to describe and analyse not only the medical aspect of rehabilitation but also its psychological, educational, social and vocational aspects. The long-standing cooperation in research and publication between the editors of the present book and the teams directed by them once again results in a scientific publication on the activation of people with disabilities. This time, the study comprises two volumes; one of them presents issues of medical rehabilitation and physical culture while the other focuses on the psychosocial aspects of rehabilitation.

The present volume consists of four thematically arranged chapters. In chapter one, the reader will find materials generally devoted to the principles and assumptions of comprehensive rehabilitation and the possibility of applying ICF in diagnostic and rehabilitation practice; chapter two focuses on the analysis of personal and community barriers to the full participation of disabled people. Chapters three and four comprise texts with detailed analysis of the following, respectively: the situation of the family with a disabled child and the specificity of disability resulting from various chronic diseases.

We firmly believe that this book will provide the readers with a number of contents of interest to them, allowing them to improve their skills as rehabilitation practitioners and inspiring them to formulate further research problems. Do feel invited to contact the authors of texts individually and continue scientific

PREFACE

discourse on the subjects presented. Notes about the authors are located at the end of the book.

We wish to thank all the authors for the effort they put into preparing the materials for publication. Collaboration with you has been an interesting scientific adventure.

Editors

Elżbieta Rutkowska

Wojciech Otrębski

I. REHABILITACJA KOMPLEKSOWA

MIĘDZYNARODOWA KLASYFIKACJA FUNKCJONOWANIA, NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI I ZDROWIA: JEJ ZNACZENIE DLA PRAKTYKI OPARTEJ NA DANYCH NAUKOWYCH

MACIEJ PŁASZEWSKI

*Zakład Fizjoterapii,
Wydział Wychowania Fizycznego i Sportu w Białej Podlaskiej,
Akademia Wychowania Fizycznego Józefa Piłsudskiego w Warszawie*

Summary

INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF FUNCTIONING, DISABILITY AND HEALTH: ITS POSITION WITHIN EVIDENCE-BASED PRACTICE

Objective. This is an outline of the issues regarding the structure, implementation and significance of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).

Material and Methods. A narrative review. Relevant publications of the World Health Organisation, the World Confederation for Physical Therapy, the US Agency for Health Care Research and Quality, and chosen international and Polish journal reports retrieved through PubMed and Google Scholar, respectively, were deemed eligible.

Findings. The ICF “is a framework and classifications that provide a unified and standard language by which people can describe health, and health related states”. The document was agreed by the World Health Assembly in 2001 as a classification complementary with the International Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD), in order to classify functioning and disability associated with health condition, in contrast to classifying diseases, disorders and injuries. It is applied as a measure of functioning of health care systems and health technology assessment at individual and institutional levels. Particular components and chapters are measures of clients’ clinical conditions, self-efficacy and health-related quality of life.

Conclusions. Implementation of ICF is among priorities of the World Confederation for Physical Therapy and is used for preparing clinical practice guidelines from national entities and leading professional bodies in the field. Its implementation is not exclusive for the western World, and its role for the diagnostics in rehabilitation, as well as in the certification of disability has begun to be recognized and promoted in Poland.

Key words: ICF, Evidence-Based Practice, disability

Wprowadzenie

Praca powstała w celu omówienia i przedyskutowania istotnego, zdaniem autora, zagadnienia wspólnych i wzajemnie powiązanych elementów problematyki Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) oraz uprawiania praktyki opartej na wiarygodnych i aktualnych publikacjach (lub, krócej, praktyki opartej o dane naukowe) – Evidence-Based Practice (EBP). Zamiarem autora było zwrócenie uwagi na kilka zagadnień dotyczących filozofii EBP i implementacji ICF, takich jak wspólne założenia obydwóch paradygmatów, uznanie preferencji i oczekiwań pacjentów, klientów i innych użytkowników jako priorytetu, oparcie praktyki na rzetelnych i wiarygodnych pomiarach efektów interwencji i odejście od modelu biomedycznego definiowania chorób i innych zaburzeń na rzecz opisywania i pomiarów zdrowia, zwłaszcza na pojęciu jakości życia związanej ze zdrowiem. Praca zawiera przykłady uprawiania EBP z wykorzystaniem modelu ICF i narzędzia ICF oraz skrótowa charakterystykę zagadnienia jakości życia związanej ze zdrowiem.

Praca ma charakter poglądowy, powstała jako efekt przeglądu narracyjnego wybranych subiektywnie pozycji piśmiennictwa, bez zastosowania analizy systematycznej. Zakwalifikowano subiektywnie wybrane: raporty, przewodniki praktyki klinicznej, publikacje poglądowe oraz wybrane artykuły oryginalne, odnalezione poprzez bazę bibliograficzną PubMed, bazę Google Scholar, na stronach Światowej Organizacji Zdrowia, w szczególności na stronie dedykowanej ICF, stronie Światowej Konfederacji Fizjoterapii, Agencji Badań i Jakości w Ochronie Zdrowia (AHRQ), a także poprzez ręczne przeszukiwanie wybranych polskich czasopism naukowych. Dodatkowo wykorzystano podręczniki opisujące zagadnienia Evidence-Based Medicine oraz Evidence-Based Practice w rehabilitacji i fizjoterapii.

1. ICF – nowy paradygmat

Klasyfikacja, wypracowana przez Światowe Zgromadzenie Zdrowia w roku 2001, została uznana przez 191 krajów członkowskich Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), w tym Polskę (WHO, 2002; CSIOZ, 2009; Wilmowska-Pietruszyńska, 2013). ICF stanowi standard WHO opisywania zdrowia i niepełnosprawności na poziomach populacji i indywidualnym. U podłoża klasyfikacji leżą ogólne założenia, generalnie odchodzące od tradycyjnego postrzegania zdrowia jako braku choroby (WHO, 2002; MacDermid, 2008), a w ocenie niepełnosprawności jako odejścia od etykietyzacji i kategoryzacji społeczeństwa (WHO, 2002; Sykes, 2006):

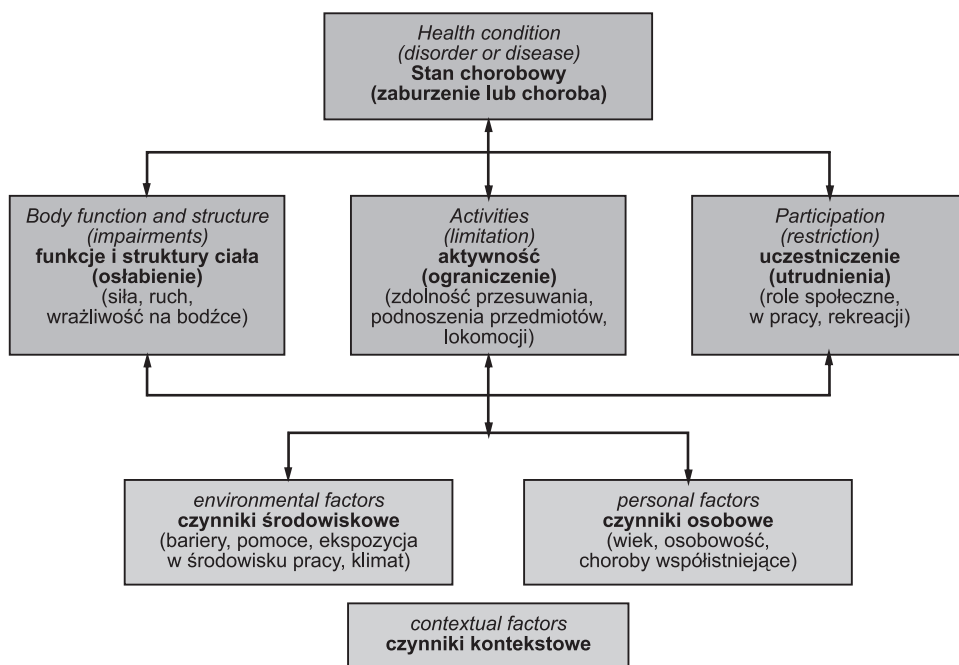
- każda osoba może doświadczyć niepełnosprawności,
- niepełnosprawność nie jest czymś właściwym dla jedynie mniejszości ludzkości,
- ICF umieszcza doświadczanie niepełnosprawności jako uniwersalne, powszechne, charakterystyczne dla ludzkości zjawisko,
- przesuwając akcent z przyczyn na skutki i tworzy wspólną podstawę do mierzenia wszelkich niepełnosprawności wspólną, ujednoliconą miarą,
- bierze pod uwagę społeczny wymiar niepełnosprawności; nie postrzega nie-

pełnosprawności jako jedynie nieprawidłowości „medycznej” lub „biologicznej”,

- uwzględnia czynniki kontekstowe, pozwala na ocenianie wpływu czynników środowiskowych na funkcjonowanie.

Na Rycinie 1 przedstawiono schemat zawartości i interakcji podstawowych składników koncepcji ICF (WHO, 2002; CSIOZ, 2009) wraz z przykładami odpowiadającymi poszczególnym składowym (MacDermid, 2008). Oprócz terminologii polskiej pozostawiono oryginalne określenia w języku angielskim ze względu na specyfikę terminologii, braku ściśle odpowiadających niektórym określeniom synonimów i – z tego powodu – pewnej umowności tłumaczenia.

Rycina 1. Schemat integracji elementów składowych koncepcji ICF, wraz z przykładami



Źródło: (WHO, 2002; CSIOZ, 2009; MacDermid, 2008)

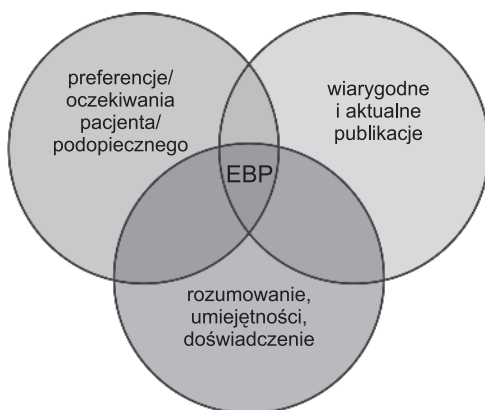
2. Kilka słów o filozofii Evidence-Based Practice

Termin Evidence Based Medicine (EBM), interpretowany jako „medycyna oparta na dowodach”, „medycyna oparta na faktach naukowych”, a nawet „ewaluacja badań medycznych”, w tłumaczeniu oddającym istotę tego zjawiska „praktyka medyczna oparta na wiarygodnych i aktualnych publikacjach (POWAP)” (Mrukowicz, 2004;

Gajewski, 2008). EBM to „proces systematycznego przeglądu, oceny i stosowania wyników badań naukowych w celu pomocy w dostarczaniu pacjentom optymalnej opieki medycznej” (Rosenberg, 1995) oraz „sumienne, otwarte i rozważne wykorzystywanie bieżących, najlepszych dowodów w podejmowaniu decyzji na temat opieki nad indywidualnym pacjentem” (Sackett, 1996). EBM jest elementem sztuki podejmowania trafnych decyzji w opiece nad pacjentem, a dowody naukowe stanowią niezbędny element tego procesu, umożliwiając wprowadzanie do praktyki skutecznych metod diagnostycznych i terapeutycznych oraz wycofywanie metod nieefektywnych lub szkodliwych (Gajewski, 2008). Idea EBM została wprowadzona w szerszym kontekście opieki zdrowotnej, a przyjętymi terminami są *Evidence-Based Practice*, EBP lub EBHC, czyli *Evidence-Based Health Care*. W obrębie konkretnych dziedzin medycyny i ochrony zdrowia występują węższe określenia, jak *Evidence-Based Nursing*, *Evidence-Based Dentistry* czy też *Evidence-Based Physical Medicine and Rehabilitation*.

Elementem charakterystycznym EBP jest podejmowanie decyzji w oparciu o trzy zasadnicze elementy: informacje z wiarygodnych i aktualnych badań naukowych, umiejętności zawodowe i preferencje oraz oczekiwania pacjentów (podopiecznych, klientów, użytkowników) – triada EBP (Rycina 2) (Haynes, 2002; Gajewski, 2008).

Rycina 2. Triada Evidence-Based Practice



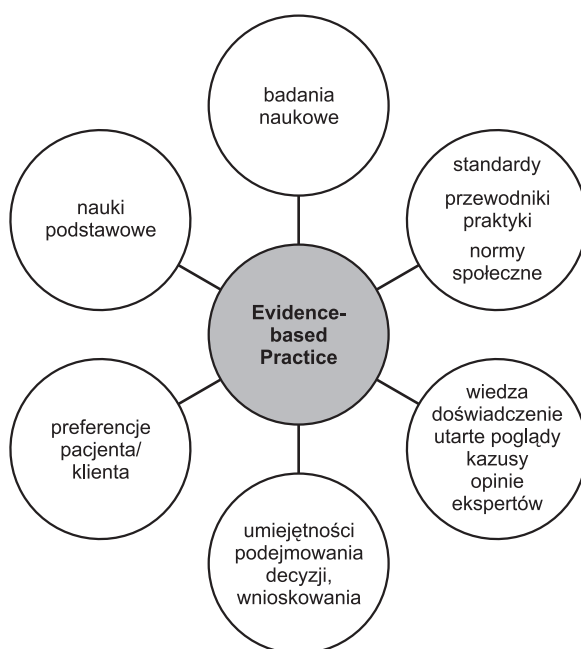
Źródło: Haynes (2002), Gajewski (2008)

Uprawianie EBP wiąże się także z realizacją postulatów służących osiągnięciu następujących celów (WCPT, 2002) (Rycina 3):

- polepszyć opiekę nad pacjentami, podopiecznymi i społecznością (środowiskiem),
- zmniejszyć różnorodność, zmienność działań w praktyce zawodowej (*variations in practice*),

- stosować wiedzę pochodzącą z wysokiej jakości badań naukowych, biorąc pod uwagę balans spodziewanych korzyści i ryzyka (*balancing known benefits and risks*),
- sprawdzać, weryfikować opinie i działania oparte na wierze, przekonaniach, a nie na faktach (*based on beliefs rather than evidence*),
- stwarzać podejmowanie decyzji bardziej przejrzystym,
- integrować, włączać, uwzględniać preferencje pacjenta w podejmowaniu decyzji,
- zapewniać ciągłe kształcenie (*life-long learning, continuous education*).

Rycina 3. Czynniki związane z uprawianiem Evidence-Based Practice



Źródło: Rosenberg (1995); Sackett (1996); Gajewski (2008)

Model i narzędzie ICF są włączone w uprawianie EBP. Warunkiem praktyki opartej na wiarygodnych publikacjach jest stosowanie wiarygodnych narzędzi pomiarowych, w tym służących do oceny występowania zjawisk i osiągania efektów interwencji z punktu widzenia pacjenta (*patient-centered outcomes*) (MacDermid, 2008; WCPT, 2002; Heerkens, 2006). Z założeniami tymi korespondują idea ICF i koncepcja jakości życia związanej ze zdrowiem.

3. Zdrowie, choroba, dysfunkcja: model biomedyczny a jakość życia związana ze zdrowiem

Jednym z elementów triady EBP są preferencje, system wartości i oczekiwania pacjentów. Pacjent/użytkownik/podopieczny/ klient to podmiot interwencji, a nie jej przedmiot. Miary wyników są zorientowane na niego (MacDermid, 2008; Haynes, 2002; Heerkens, 2006). Charakterystyki te korespondują z definiowaniem zdrowia w ujęciu holistycznym, wykraczającym poza tradycyjny model biomedyczny.

Model biomedyczny definiuje zdrowie jako brak choroby. W założeniu tego modelu choroby prowadzą do defektów, a defekty do utraty zdrowia (WHO, 2002; MacDermid, 2008). Dla Evidence-Based Practice właściwe są inne modele, generalnie odwołujące się do pojęcia zdrowia jako dobrostanu w aspekcie funkcjonowania fizycznego, psychicznego, intelektualnego i społecznego. Odnosi się to także do sposobów mierzenia, opisywania i oceny zdrowia i choroby. Klasyfikacja ICF jest modelem zdrowia, nie choroby czy dysfunkcji (MacDermid, 2008; Sykes, 2006; Heerkens, 2006).

Model biomedyczny i model wielowymiarowej oceny zdrowia przenikają się i uzupełniają, co widoczne jest w zaleceniach WHO o komplementarnym zastosowaniu ICF i ICD-10 – Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób (WHO, 2002; Sykes, 2006, 2007). W Tabeli 1 przedstawiono przykładowe, korespondujące diagnozy ICF i ICD-10, wspólnie zastosowane w przewodniku praktyki klinicznej dotyczącym postępowania fizjoterapeutycznego u osób z bólami krzyża (Delitto, 2012).

Tabela 1. Porównanie diagnostyki wybranych problemów zdrowotnych związanych z bólami krzyża w klasyfikacjach ICD-10 i ICF (Delitto, 2012)

diagnoza ICD-10*	korespondująca diagnoza ICF
dysfunkcja somatyczna lędźwiowo-krzyżowa	podostry ból krzyża z deficytami mobilności
niestabilność kręgosłupa	ostry ból krzyża z osłabieniem koordynacji ruchów
lumbago z rwą kulszową	podostry ból krzyża z bólem promieniującym
ból krzyża/ lumbago	ostry lub podostry ból krzyża z towarzyszącymi tendencjami [do zaburzeń] poznawczych lub afektywnych

**ICD-10: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems; Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób.*

4. Jakość życia związana ze zdrowiem

Jakość życia jest terminem opisowym, odnoszącym się do dobrostanu (*wellbeing*) emocjonalnego, społecznego i fizycznego, oraz zdolności człowieka do funkcjonowania i sprostania codziennym zadaniom (MacDermid, 2009). W kontekście tego pojęcia rozważa się uwarunkowania demograficzne i środowiskowe, w tym oddziaływanie środowiska naturalnego i sztucznego oraz integracji społecznej (Muldoon, 1998). Szczególnym aspektem tej problematyki jest jakość życia związana ze zdrowiem, dobrosta-

nem fizycznym i procesem starzenia się (Leplege, 1997).

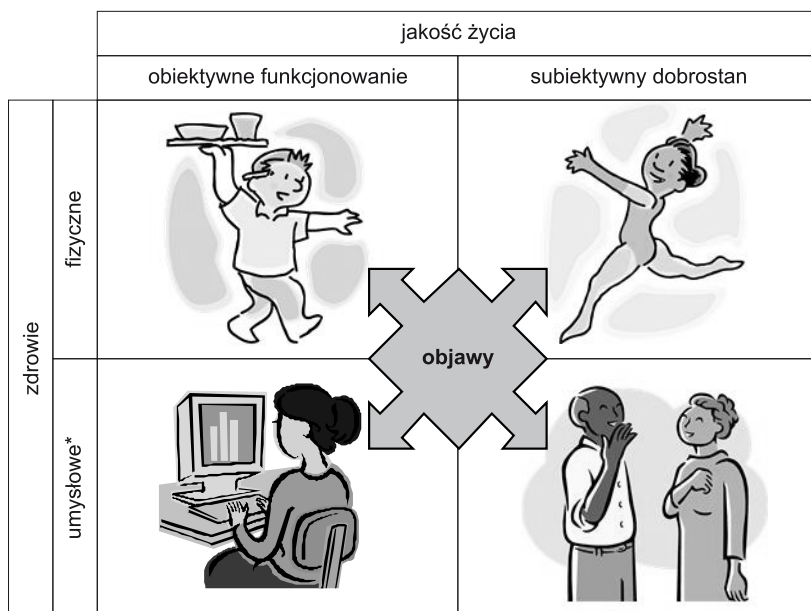
Spotyka się też inne propozycje definiowania tego pojęcia (Fallowfield, 2009): *Jakość życia – stopień, w jakim osoba korzysta i cieszy się z ważnych możliwości swojego życia*. Możliwości te są wypadkową szans i ograniczeń życiowych i odzwierciedlają interakcje pomiędzy czynnikami osobowościowymi i środowiskowymi. Doświadczenie zadowolenia/ radości (*enjoyment*) ma dwa komponenty – odczucie satysfakcji i posiadania bądź osiągnięcia pewnych wartości, jak na przykład w wyrażeniu „*Ona cieszy się dobrym zdrowiem*”.

Jakość życia może być określana przez pryzmat trzech głównych, przenikających się i wzajemnie uzupełniających, obszarów życia (Muldoon, 1998; MacDermid, 2009):

- bycie (*being*) – kim ktoś jest:
 - o fizyczne (zdrowie fizyczne, higiena osobista, odżywianie, ćwiczenia fizyczne, ubiór, wygląd fizyczny),
 - o psychologiczne (dostosowanie i zdrowie psychiczne, postawy, uczucia, pewność siebie, samokontrola i samopostreganie,
 - o duchowe (wartości osobiste, osobiste wzory zachowań, przekonania)
- przynależność (*belonging*) – powiązania ze środowiskiem:
 - o fizyczna (dom, miejsce pracy/ szkoła, miejsce zamieszkania/ sąsiedztwo, społeczność lokalna,
 - o towarzyska (bliscy, rodzina, przyjaciele, współpracownicy, sąsiedztwo i społeczność lokalna),
 - o społeczna/ socjalna (właściwe zarobki, służba zdrowia i instytucje socjalne, zatrudnienie, programy edukacyjne, programy rekreacyjne, wydarzenia i działania społeczne).
- stawanie się (*becoming*) – realizacja celów, nadziei i aspiracji osobistych:
 - o praktyczne (aktywność domowa, praca zarobkowa, aktywność szkolna lub dobrowolna – wolontariat, ochrona zdrowia lub potrzeby społeczne)
 - o w wypoczynku (działania promujące relaksację i redukcję stresu),
 - o w rozwoju (działania promujące utrzymanie lub rozwój wiedzy i umiejętności, adaptowanie się do zmian).

Stąd, zgodnie z ideą EBP i w ramach tego nurtu, w celu oceny zjawisk związanych z jakością życia i umożliwienia właściwszego uwzględniania preferencji i oczekiwań pacjentów, wprowadzono pojęcie jakości życia związanej ze zdrowiem (*health-related quality of life, HRQoL*) – Rycina 4.

Rycina 4. Kryteria jakości życia związanej ze zdrowiem



*, „mental health”, oznacza także zdrowie psychiczne, duchowe; rysunki – obiekty clipart MS Word

Źródło: Muldoon (1998)

Analizy jakości życia związanej ze zdrowiem mierzą wpływ procesów chorobowych (dysfunkcji, patologii) i metod ich leczenia (rehabilitacji) na życie jednostki (osoby) w ujęciu holistycznym. Jakość życia jest mierzona za pomocą specjalnie opracowanych i przetestowanych instrumentów, mierzących zdolność (umiejętność) funkcjonowania w sytuacjach (zadaniach) życiowych (Muldoon, 1998).

Analizy jakości życia służą do (Lepke, 1997; Fallowfield, 2009):

- badania efektów fizycznych, emocjonalnych i społecznych stosowanego leczenia i procesów chorobowych na życie codzienne;
- analizy skutków leczenia lub choroby z perspektywy pacjenta;
- określania potrzeby wsparcia społecznego, emocjonalnego i fizycznego w czasie choroby.

Miary jakości życia mogą być pomocne w (Fallowfield, 2009):

- dokonywaniu wyboru pomiędzy różnymi metodami leczenia;
- informowaniu pacjenta o spodziewanych efektach leczenia;
- planowaniu i koordynacji opieki zdrowotnej.

ICF stanowi jedno z istotnych narzędzi oceny jakości życia związanej ze zdrowiem.

5. ICF jako miara wyników w rehabilitacji opartej na danych naukowych

Mierzalność efektów interwencji z perspektywy pacjenta/ podopiecznego (*patient-centered outcomes*) jest jednym z elementów EBP, także w zakresie rehabilitacji. Zgodnie z paradygmatem EBP – triada EBP – miary wyników i narzędzia oceny powinny być rzetelne i wiarygodne (niezawodne), ale także odpowiadające oczekiwaniom, celom i systemowi wartości pacjentów/ użytkowników. Stąd nie tylko czułość i specyficzność testów, a tym bardziej zaawansowanie technologiczne narzędzi pomiarowych, są jedynymi czynnikami decydującymi o ich użyteczności. Miary wyników powinny mieć następujące cechy (Heerkens, 2006; MacDermid, 2009):

- łatwe w zastosowaniu, powodujące minimalny dyskomfort lub kłopot dla badanych,
- czułe w wykrywaniu zmian wywołanych procesem rehabilitacji,
- użyteczne w kierowaniu praktyką kliniczną na poziomie indywidualnym,
- pomocne w formułowaniu diagnozy i rokowania oraz oceny stopnia osiągania efektów w zakresie zdrowia i uczestnictwa,
- użyteczne w ustalaniu celów,
- użyteczne na poziomie grupy, do oceny wpływu zmian systemowych na funkcjonowanie programów rehabilitacji.

Pojedyncze, proste miary wyników nie mogą spełnić wszystkich powyższych kryteriów. Dlatego stosuje się spektrum narzędzi (jak w protokole badań Hermesen (2011) – schemat na Rycinie 5). Uzasadnia to także złożoność klasyfikacji ICF.

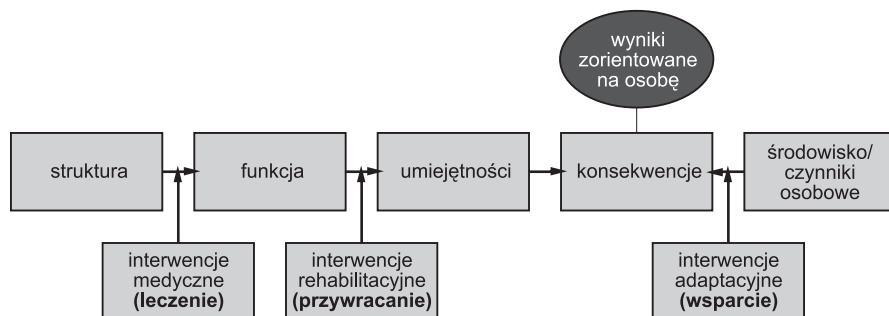
Z powyższego wynikają zalety EBP, w tym także zastosowania narzędzi pomiarowych, np. ICF. Formalne stosowanie narzędzi oceny interwencji pozwala na kontrolę ich skuteczności, wprowadzanie udoskonaleń, umożliwia prezentowanie ich wartości płatnikom, specjalistom z innych dziedzin i pacjentom, buduje też znaczenie dyscypliny jako stale rozwijającej się, w oparciu o wyniki wiarygodnych badań naukowych (WCPT, 2002; MacDermid, 2009).

6. ICF w ocenie systematycznej (zgodnej z zasadami EBP) skuteczności interwencji

Koncepcja oceny stanu zdrowia w klasyfikacji ICF odzwierciedla także sposób analizy funkcjonowania i struktury stosowanych interwencji w perspektywie czasu, w ramach dynamicznie rozwijającego się zaburzenia. Jako przykład może posłużyć rozwiązanie, podane w opracowaniu przygotowanym dla amerykańskiej *Agencji Badań i Jakości w Ochronie Zdrowia* (Agency for Healthcare Research and Quality, AHRQ), opublikowanych w cyklu publikacji raportów oceny technologii medycznych (*health technology assessment, HTA*) i raportów zawierających aktualne opracowania aktualnych i wiarygodnych publikacji naukowych (*evidence reports*), przygotowanych przez powołane do tego celu zespoły – *Evidence-based Practice Centers* (Butler, 2012). Poniższa Rycina 5 przedstawia koncepcję struktury interwencji dotyczących widzenia funkcjonalnego, uwzględniających elementy ICF, w tym znaczenie kontekstu (środowiska i czynników osobowych) i podmiotowości podopiecznego oraz oceny wy-

ników stosowania interwencji z jego perspektywy (*person-centered outcomes*). Struktura ta jasno umiejscawia rolę i czas stosowania interwencji medycznych (leczenie - *cure*), rehabilitacyjnych (przywracanie - *restore*) i adaptacyjnych (*support* – wsparcie) (Colenbrander, 2010; Butler, 2012).

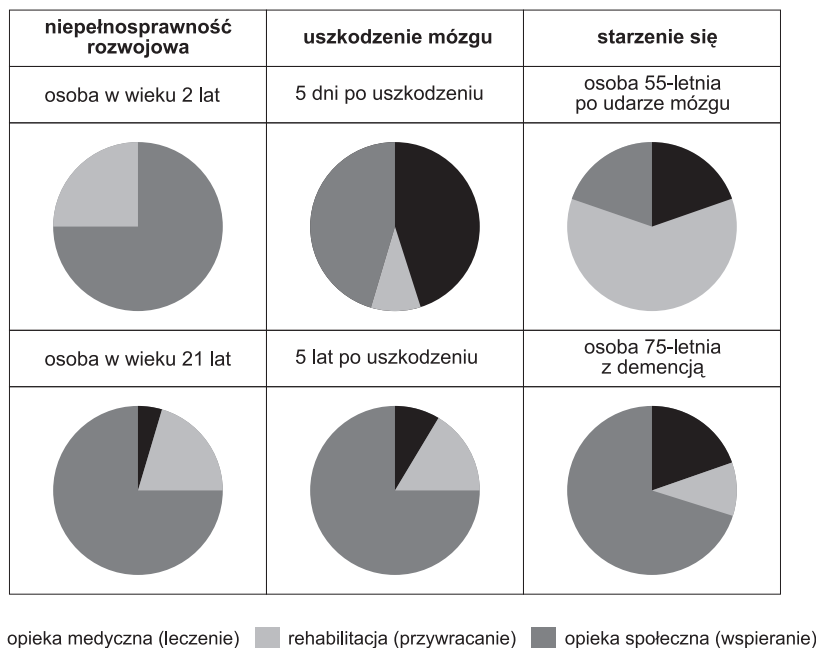
Rycina 5. ICF jako schemat struktury interwencji,
przykład: widzenie funkcjonalne i jego rehabilitacja



Źródło: Colenbrander (2010) i Butler (2012)

Schemat pożądanej struktury skutecznego systemu interwencji dla osób niepełnosprawnych, proponowany przez AHRQ, odzwierciedla założenia paradygmatu EBM i zawiera elementy koncepcji ICF. Osoba niepełnosprawna jest podmiotem interwencji (*client-centered practice*), a punkty końcowe (*end-points*) czy też efekty interwencji mierzone są w kontekście korzyści istotnych dla tej osoby (*person-centered outcomes*). Widoczna jest zmiana akcentu z oceny ciężkości choroby czy dysfunkcji na poziomie leczenia (*cure*) czy też efektów interwencji rehabilitacyjnych przywracających funkcje ciała (*restore*) na ocenę stanu zdrowia w aspekcie subiektywnym, w ujęciu kontekstowym, z uwzględnieniem moderującego oddziaływania zewnętrznych czynników środowiskowych i wewnętrznych czynników osobowych. Schemat ten podkreśla znaczenie interwencji wspierających (Rycina 5). Wynika to zapewne z danych epidemiologicznych, wskazujących jednoznacznie na decydujące znaczenie dla osób niepełnosprawnych tych interwencji w sytuacji trwałych niepełnosprawności (Rycina 6).

Rycina 6. Dominacja interwencji medycznych, rehabilitacyjnych i adaptacyjnych u osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności, w różnych okresach życia i rozwoju niepełnosprawności



Źródło: Colenbrander (2010) i Butler (2012)

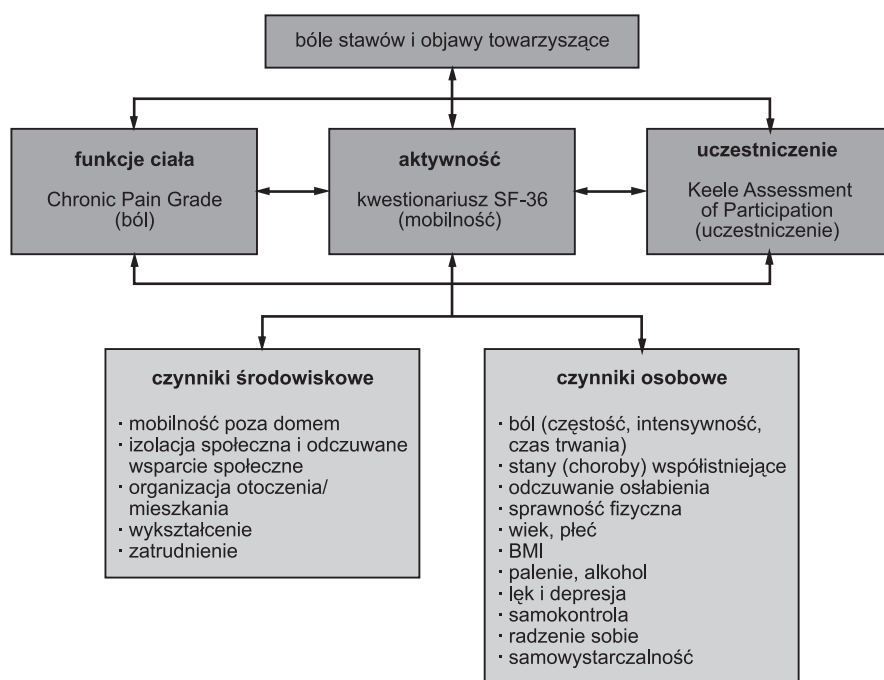
ICF jako narzędzie oceny skuteczności interwencji i prowadzenia badań jest implementowana nie tylko w – umownie, w przybliżeniu i w uproszczeniu – wiodących krajach, ale także np. we Włoszech (Leonardi, 2012) i w Słowenii (Ptyushkin, 2011).

7. ICF w projektowaniu i prowadzeniu badań

ICF jest narzędziem badań naukowych służących ocenie skuteczności interwencji, badań populacyjnych, ale także narzędziem planowania metodologii badań. Służy więc nie tylko ocenie interwencji, ale także prowadzeniu badań. To kolejny wspólny mianownik i przykład komplementarności zasad EBP i idei ICF. Poniżej, na Rycinie 7, znajduje się przykład protokołu badań opracowanego z zastosowaniem schematu i założeń ICF (Hermsen, 2011). Autorzy prospektywnego badania kohortowego populacji osób starszych z bólami stawów i objawami towarzyszącymi, przewidzieli pomiary kolejnych wyznaczników stanu zdrowia w oparciu o model ICF. Protokół badań (Rycina 7) zawiera informacje na temat miar wyników interwencji w aspekcie

funkcjonalnym (*functional outcomes*) i stosowanych narzędzi pomiarowych. Co charakterystyczne, dominują narzędzia oceny z perspektywy osób badanych (*person-centered outcomes*), służące do pomiaru aspektów dobrostanu subiektywnego (*subjective wellbeing*), a nie objawów obiektywnych (*objective functioning*), a zwłaszcza charakterystyk fizjologicznych czy biochemicznych. Pozostaje to w korespondencji z zasadami paradygmatu Evidence-Based Practice, w którym kliniczne miary efektów (*clinical outcomes*) mają znaczenie zasadnicze, a wyniki badań podstawowych stanowią zastępcze miary wyników (*surrogate outcomes*) w sytuacjach niedostępności lub braku możliwości uzyskania tych pierwszych.

Rycina 7. Protokół prospektywnego badania kohortowego u osób starszych z bólami stawów i objawami towarzyszącymi, zaplanowanego w oparciu o model ICF, wraz z miarami wyników i narzędziami ich oceny



Źródło: Hermesen (2011)

8. ICF w programach kształcenia i jako priorytet organizacji zawodowych

Implementacja ICF w praktyce zawodowej i w badaniach, podobnie jak uprawianie, nauczanie i uczenie się według zasad EBP, są priorytetami Światowej Konfederacji Fizjoterapii (WCPT, 2002; Sykes, 2006, 2007).

Amerykańskie Towarzystwo Fizjoterapii opracowało – ściśle według kryteriów tworzenia systematycznie opracowanych przewodników praktyki klinicznej i włączając w ten proces zastosowanie klasyfikacji i narzędzia ICF – przewodnik praktyki klinicznej w bólach krzyża powiązany z ICF (Delitto, 2012). Tabela 1 powstała na podstawie fragmentu tego dokumentu.

W szerszym zakresie, wykraczającym poza fizjoterapię, ICF jako narzędzie tworzenia raportów dotyczących skuteczności interwencji, jako przykład można podać – także wykorzystany w pracy – raport Agencji Badań i Jakości w Ochronie Zdrowia dotyczący oceny jakości interwencji dla osób z niepełnosprawnością (Butler, 2012).

ICF stosowane jest również w badaniach epidemiologicznych dotyczących występowania niepełnosprawności (Leonardi, 2012), a także w analizach skuteczności rehabilitacji zawodowej (Ptyushkin, 2011, Froese, 2013).

Dobrym przykładem międzynarodowego, wspólnego rozwiązania w zakresie nauczania zawodu fizjoterapeuty jest zbiór efektów kształcenia wydany przez Europejską Sieć Fizjoterapii w Szkolnictwie Wyższym (*European Network of Physiotherapy in Higher Education, ENPHE*), opracowany zgodnie z priorytetami Światowej Konfederacji Fizjoterapii, Europejskimi Ramami Kwalifikacji, procesem Bolońskim i w ramach procesu TUNING, w którym wiedza i umiejętności dotyczące ICF występują w kilku działach proponowanego curriculum (Ven, 2007).

9. Podsumowanie

Najwcześniejsza odnaleziona przez autora publikacja w polskim piśmiennictwie na temat zastosowania ICF w rehabilitacji, w tym fizjoterapii, to artykuł holenderskich autorów dotyczący zastosowania i znaczenia ICF jako narzędzia oceny, zwłaszcza w badaniach naukowych (Heerkens, 2006). Kolejno ukazały się publikacje na temat roli ICF w orzecznictwie lekarskim (Cichońska, 2009; Wilmowska-Pietruszyńska, 2010), diagnostyce rehabilitacyjnej (Ronikier, 2010), a ostatnio jako przykład opisu dobrych praktyk w implementacji ICF u osób niepełnosprawnych ruchowo (Jagodziński, 2013). Opublikowano polskie tłumaczenie podręcznika ICF (CSIOZ/ WHO 2009), podjęto także działania służące implementacji ICF w Polsce (Wilmowska-Pietruszyńska, 2013). Podpisana została dwuletnia umowa o współpracy pomiędzy Ministerstwem Zdrowia a Regionalnym Europejskim Biurem Światowej Organizacji Zdrowia na lata 2012-2013, mająca na celu wprowadzanie ICF w Polsce. Widoczne są pierwsze efekty wdrażania dobrych praktyk (Jagodziński, 2013). Niemniej, osoby kierujące tym procesem zwracają także uwagę na przewidywane trudności, w tym wynikające ze sceptycyzmu środowiska (Wilmowska-Pietruszyńska, 2013). Nasuwa się refleksja o kolejnym podobieństwie do idei EBP.

Bibliografia

1. [Autorzy i rok publikacji nie podane] ICF. Światowa Organizacja Zdrowia: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>. Dostęp 07.10.2013.

2. [Autorzy nie podani] (2002). Evidence Based Practice – an international perspective. Report of an expert meeting of WCPT member organisations. Londyn: WCPT.
3. [Autorzy nie podani] (2002). Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health. ICF. Genewa: World Health Organization.
4. [Autorzy nie podani] (2009). Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia / The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Polish Version. WHO/ Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia.
5. Butler M., Kane R. L., Larson S., Jeffery M. M., Grove M. (2012). Quality Improvement Measurement of Outcomes for People With Disabilities. Closing the Quality Gap: Revisiting the State of the Science. Evidence Report/Technology Assessment No. 208. (Prepared by the Minnesota Evidence-based Practice Center under Contract No. 290-2007-10064-I.) AHRQ Publication No. 12(13)-E013-EF. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality. Dostępne na www.effectivehealthcare.gov/reports/final.cfm.
6. Cichońska D., Marczak M., Raczkiewicz A., Sierocka A. (2009). Wykorzystanie Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) w orzecznictwie lekarskim niepełnosprawności. *Zdrowie Publiczne*, 119(1), 7-13.
7. Colenbrander A. (2010). Assessment of functional vision and its rehabilitation. *Acta Ophthalmol*, 88(2), 163-73.
8. Delitto A., George S. Z., van Dillen L., Whitman J. M., Sowa G., Shekelle P., Denninger T. R., Godges J. J. (2012). Low Back Pain. Clinical Practice Guidelines Linked to the International Classification of Functioning, Disability, and Health from the Orthopaedic Section of the American Physical Therapy Association. *J Orthop Sports Phys Ther*, 42(4), A1-A57.
9. Fallowfield L. (2009). What is quality of life? What is...? series. Hayward Group Ltd; Dostępne na www.whatisseries.co.uk.
10. Froese E. (2013). Workplace-related rehabilitation – an ICF-oriented strategy and its outcome in work accident cases/ Rehabilitacja związana z miejscem pracy. Strategia oparta na ICF oraz wyniki rehabilitacji „powypadkowej”. *Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*, 2(7), 21-35/36-50.
11. Gajewski P., Jaeschke R. (2008). Filozofia EBM. W: P. Gajewski, R. Jaeschke, J. Brożek (red.), *Podstawy EBM czyli medycyny opartej na danych naukowych dla lekarzy i studentów medycyny* (25-32). Kraków: Medycyna Praktyczna.
12. Haynes R. B., Devereaux P. J., Guyatt G. H. (2002). Clinical expertise in the era of evidence-based medicine and patient choice. *ACP Journal Club*, 136, A11-A14.
13. Heerkens Y., Hendriks E., Oostendorp E. (2006). Narzędzia oceny a Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania w rehabilitacji i fizjoterapii/ Assessment instruments and the ICF in rehabilitation and physiotherapy. *Rehabilitacja Medyczna/Medical Rehabilitation*, 10(3), 11-20.
14. Hermesen L. A. H., Leone S. S., van der Windt D. A. W. M., Smalbrugge M., Dekker J., van der Horst H. E. (2011). Functional outcome in older adults with joint pain and comorbidity: design of a prospective cohort study. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 12: 241; Dostępne na www.biomedcentral.com/1471-2474/12/241.

15. Jagodziński R. (2013). Zastosowanie ICF jako narzędzia diagnozy, planowania i ewaluacji w programie aktywizacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych ruchowo. *Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*, 2(7), 67-104.
16. Leonardi M., Martinuzzi A., Meucci P., Sala M., Russo E., Buffoni M., Raggi A. (2012). A Population Survey in Italy Based on the ICF Classification: Recognizing Persons with Severe Disability. *Sci World J*, article ID 189097, doi:10.1100/2012/189097.
17. Leplege A., Hunt S. (1997). The problem of quality of life in medicine. *JAMA*, 278, 47-50.
18. MacDermid J., Michlovitz S. (2008). Incorporating Outcomes measures Into Evidence-Based Practice. W: M. Law, J. MacDermid (red.), *Evidence-Based Rehabilitation. A guide to good practice* (15-23). SLACK Inc.
19. Mrukowicz J. (2004). Podstawy evidence based medicine (EBM), czyli o sztuce podejmowania trafnych decyzji w opiece nad pacjentami. *Medycyna Praktyczna Ginekologia i Położnictwo*, 6, 7-21.
20. Muldoon M. F., Barger S. D., Flory J. D., Manuck S. B. (1998). What are quality of life measurements measuring? *BMJ*, 316: 542-5.
21. Ptyushkin P., Vidmar G., Burger H., Marinček Č., Escorpizo R. (2011). The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in vocational rehabilitation and disability assessment in Slovenia: state of law and users' perspective. *Disabil Rehabil*, 33(2), 130-6.
22. Ronikier A. (2010). Rola ICF w diagnostyce rehabilitacyjnej. *Postępy Rehabilitacji*, 3, 67-73.
23. Rosenberg W., Donald A. (1995). Evidence-based medicine: an approach to clinical problem solving. *BMJ*, 310, 1122-6.
24. Sackett D. L., Richardson W. S. (1996). Evidence-based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*, 312, 71-2.
25. Sykes C. (2006). Health Classifications 1 – an introduction to the ICF. WCPT Keynotes / ICF. Dostępne na www.wcpt.org.
26. Sykes C. (2007). Health Classifications 2 – using the ICF in clinical practice. WCPT Keynotes/ ICF. Londyn: WCPT. Dostępne na <http://www.wcpt.org/programmes/icf/resources.php#>.
27. Ven A, Vyt A. (2007). The competence Chart of the European Network of Physiotherapy in Higher Education. Garant Publishers.
28. Wilmowska-Pietruszyńska A, Bilski D. (2010). ICF jako narzędzie ilościowej oceny naruszenia sprawności w orzekaniu dla potrzeb zabezpieczenia społecznego. *Orzecznictwo Lekarskie*, 7(1), 1-13.
29. Wilmowska-Pietruszyńska A., Bilski D. (2013). Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia. *Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*, 2(7), 5-20.

TRUDNE UCZESTNICTWO OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

JANUSZ KIRENKO

Instytut Pedagogiki UMCS

Summary

THE UNEASY PARTICIPATION OF PEOPLE WITH DISABILITIES

The issue is the participation of people with disabilities in the world they live. They are the individuals who may be stepping into the unknown. Furthermore, they have been searching for the right solutions to their problems for many years. The article is focused on the crucial aspects concerning the widely debated subject - i.e. UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities which is fitted into the paradigm of disability models. The UN Convention, as it appears in the current shape, would not have been available unless the special education professionals, other people supporting the needs of the disabled and the persons with various impairments themselves (especially their biological and psychosocial activity) had made the long-term efforts to improve their work. Nobody but these people have created the models of disability which are so useful for implementing the universal law or legislation.

Key words: disability, the UN Convention, the models of disability

Chwila refleksji. Za kilka dni mija 30 lat od mojego pierwszego wystąpienia z referatem na konferencji naukowej. Był to II Kongres Polskiego Towarzystwa Walki z Kalectwem, który odbył się w dniach 1-2 października 1983 roku w Warszawie, pod hasłem „Człowiek niepełnosprawny w społeczeństwie”. Drugi, i o ile dobrze pamiętam ostatni. Takich ogromnych przedsięwzięć o charakterze naukowym, dotyczących problematyki niepełnosprawności, już się nie organizuje. Przynajmniej w naszym kraju. Wzięło w nim udział kilkuset przedstawicieli różnych dziedzin i dyscyplin naukowych ściśle związanych z zagadnieniami dotyczącymi osób z niepełnosprawnością i ich rehabilitacją, w najszerszym znaczeniu tego słowa.

Mówiłem o psychospołecznych uwarunkowaniach przystosowania do życia osób z paraplegią. Rozpocząłem od cytatu zaczerpniętego z Newsweeka, z marca nomen omen 1948 roku, w którym to jedna z osób niepełnosprawnych stwierdziła w liczbie mnogiej, iż my, czyli osoby niepełnosprawne, nie jesteśmy bezradne, żeby nikt nie uważał nas za takie, i dalej, chcemy by odbierano nas za ludzi, którym przytrafiło się zostać sparaliżowanymi, a nie za sparaliżowanych, którzy kiedyś byli ludźmi. Kommentując to powiedziałem wówczas, że pomimo upływu wtedy 35 lat, te jakże gorzkie słowa, pełne ludzkich doświadczeń, były wciąż aktualne. Minęły kolejne trzy dekadę, w tym czasie intensywnie pracowałem nad zagadnieniami dotyczącymi psychospołecznego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością. Publikowałem prace, które jak

mniam odegrały znaczącą rolę w wyodrębnianiu, rozwoju i umacnianiu się pedagogiki specjalnej ogólnej i rehabilitacji, szczególnie teorii i praktyki rehabilitacji i edukacji osób z niepełnosprawnością. Świat nauki niesłuchanie się rozwinął, świadomość ludzka także, osiągając niewyobrażalne rozmiary, wiem, bo żyłem w tym czasie zarówno jako nauczyciel akademicki, jak i osoba z niepełnosprawnością, a jednak, mając zaszczyt wystąpić tutaj przed szanownym audytorium, nie mogę jednoznacznie orzec, iż problemy zawarte w wypowiedzi cytowanej tu osoby niepełnosprawnej sprzed niemal 70-ciu lat przeszły już do historii.

Jan Jakub Rousseau pisał, że dobrze jest wygłosić na samym początku to, do czego zamierza się dojść. Tak jest łatwiej, a przynajmniej czytelnie. Trudno jednak nakreślić strukturę zadania, tutaj wystąpienia o uczestnictwie osób z niepełnosprawnością w świecie w którym żyją, z wieloma niewiadomymi, latami szukającego racjonalnego rozwiązania. Poprzestanę zatem na kwestiach, moim zdaniem najważniejszych, bo związanych z szeroko ostatnio diskutowaną na różnych płaszczyznach problemowych Konwencją ONZ o prawach osób niepełnosprawnych.

To pierwszy międzynarodowy akt prawny całościowo ujmujący prawa osób niepełnosprawnych. Zawiera m.in. przepisy zakazujące dyskryminowania osób niepełnosprawnych, a także nakazujące tworzenie warunków do korzystania przez nie z praw na równi z innymi osobami oraz wprowadzenie rozwiązań specjalnie do nich adresowanych. Dokument podkreśla znaczenie jakie mają dla niepełnosprawnych samodzielność i niezależność. Zwraca uwagę na potrzebę ich udziału w procesach decyzyjnych, a także wagę dostępności np. do opieki zdrowotnej, edukacji, informacji i komunikacji.

Zgodnie z konwencją pojęcie „osoby niepełnosprawnej” obejmuje osobę, która – oprócz długotrwale naruszonej sprawności fizycznej, umysłowej, intelektualnej lub w zakresie zmysłów – ma także problemy z pokonywaniem różnych barier, wynikające np. z postaw innych ludzi i środowiska.

Entuzjastyczne przyjęcie zapisów konwencji, a co najważniejsze, ratyfikowanie ich poprzez ogromną liczbę państw, bo grubo ponad sto, wynika z ogromnego zainteresowania problematyką niepełnosprawności i funkcjonowania osób niepełnosprawnych na wielu płaszczyznach i w wielu wymiarach życia społecznego, jak najszerzej tutaj rozumianego. To wielkie osiągnięcie samych zainteresowanych, ich uporczywego zmagania się z licznymi wyzwaniami w postaci utrudnień, popularnie zwanymi barierami architektonicznymi, urbanistycznymi, prawnymi, organizacyjnymi, ekonomicznymi i społecznymi, ze stereotypami i mitami oraz negatywnymi postawami społecznymi. Zachwytów było i jest co nie miara. Niektóre rodzime środowiska odtrąbiły fakt pojawienia się Konwencji i jej ratyfikowania jako wielkie zwycięstwo. Czy słusznie?

Dokładnie pamiętam uchwały Sejmu PRL z 1984 roku oraz Sejmu RP z 1997 roku, zwane Kartami Praw Osób Niepełnosprawnych i nadzieje środowisk osób niepełnosprawnych z tym związanych. Przypomnieć tutaj należy, że Karta jest aktem ogólnym. Nie jest źródłem prawa, nie gwarantuje konkretnych uprawnień, można jednak oficjalnie powoływać się na nią, jako na akt uchwalony przez Sejm. Analogicznie jest z konwencją. Fakt ratyfikowania podnosi ją do rangi aktu normatywnego, czyli tekstu zawierającego sformułowane w języku prawnym i zapisane w postaci przepisów normy prawnej. Normy te mają najczęściej charakter generalny i abstrakcyjny. Do tworzenia aktów normatywnych uprawnione są ściśle określone podmioty. W społeczeństwach

demokratycznych są to najczęściej organy wymienione w konstytucji. Określa ona też w jakim trybie odbywa się tworzenie aktów normatywnych oraz jakie formy one przyjmują (np. ustawa, rozporządzenie, czy dekret). Póki co nie mamy jeszcze takiego aktu całościowego. Ogromna ich większość znajduje się w kilkuset pomniejszych aktach prawnych, stąd tak trudno do nich dotrzeć, a te np. obszary sporne zapisów Konwencji z naszym ustawodawstwem, jak chociażby przepisy o ubezwłasnowolnieniu i zawieraniu małżeństw, będą nowelizowane w naszym kraju nie wcześniej niż w 2014 lub 2015 roku. Oby. Warto więc stosować oczekiwania i nadzieje, traktując niniejszą Konwencję jako wciąż wielkie wyzwanie dostosowywania do niego polskiego prawa.

Wiele przecież krajów ratyfikowało Konwencję ONZ w pełnym zakresie zapisów. W zdecydowanej większości nie są to kraje o najwyższym potencjale kulturowym, materialnym i ekonomicznym, zdolne do realizacji zaciągniętych zobowiązań. Te zaś, które ewentualnie mogłyby podolać takiemu wyzwaniu wykazały daleko idący sceptycyzm i powściągliwość w tej mierze i wstrzymały się z ratyfikacją lub poprzestały tylko na tych dokumentach, co do których miały przekonanie o swoich możliwościach realizacyjnych. Wszelkie deklaracje do póty nie ziszcza się materialnie, poprzez ich rzeczywiste wprowadzenie w życie, do póki będą miały wymiar wyłącznie blankietowy. Prawne akty ustawowe bez stosownych rozporządzeń wykonawczych mają właśnie taką moc.

To bardziej akt edukacyjny, ukierunkowany na nowe wyzwania i potrzeby, chociażby w obszarze nauczania, czy też edukacji włączającej, projektowania uniwersalnego, nie mówiąc już wszystkich innych obszarach, w wymiarach kompetencji rządowych, samorządowych, organizacji i stowarzyszeń osób niepełnosprawnych, wymagających korektywnego działania. Ogrom pracy i wyzwanie na przyszłość. Pozostawiam to pod dyskusję specjalistów i decydentów.

Konwencja ONZ w takim kształcie by się nie ukazała, gdyby nie wieloletnia usilna praca ludzi zajmujących się problemami osób niepełnosprawnych i ich samych, ich aktywności biologicznej i psychospołecznej. To nikt inny jak ci ludzie kreowali modele funkcjonowania osób niepełnosprawnych, jakże przydatne przy tworzeniu uniwersalnego prawa.

Pojęcie modelu niepełnosprawności jest często utożsamiane z teorią, doktryną, paradygmatem, a niekiedy i ideologią. Odwołuje się do nich, co nie oznacza, że bazuje na którymś z nich. Bardziej wyjaśnia, testuje i sprawdza, stąd powinien być oceniany raczej w kategorii użyteczności poznawczej niż tego, czy jest prawdziwy.

Zasadniczo wyróżnia się dwa modele niepełnosprawności: indywidualny i społeczny. Indywidualny model niepełnosprawności podkreśla przede wszystkim rolę motywacji jednostki do podejmowania wysiłku na rzecz różnego rodzaju działań usprawniających i zbliżających do funkcjonowania społecznego odpowiadającego istniejącym wzorom i normom. W praktyce u podstaw realizacji tego modelu leżą wartościujące przekonania i sądy, które wskazują osobie z niepełnosprawnością co dla niej jest ważne i właściwe, a jakiegokolwiek odstępstwa od tych ustaleń są traktowane jako niepowodzenia procesu adaptacji i przystosowania, stanowiące oczekiwany wynik wszystkich zabiegów, czyli usprawniania fizycznego, psychicznego i społecznego. Zdaniem krytyków tego modelu, niedostatecznie akcentuje on rolę środowiska społecznego i otoczenia fizycznego w realizacji potrzeb osób z niepełnosprawnością. Tak w największym

skrótce, bo rzeczywiste działania na rzecz osób z niepełnosprawnością były bardziej różnorodne i wielu podmiotom owego systemu stwarzały szanse na rozwój i satysfakcjonujące życie.

Mówię tutaj o indywidualnym wymiarze tzw. konsekwencji niepełnosprawności. Perspektywy jednostkowe są przecież fundamentalne, z nich to bowiem budowane są struktury środowiskowe i społeczne. Każda niepełnosprawność ma właśnie taką osobową perspektywę, konkretny wymiar, zakres i poziom, odwołuje się do tej, a nie innej osoby, stąd wymaga indywidualnego podejścia i indywidualnej pomocy. Implikuje również indywidualne konsekwencje w wymiarze społecznym. Jak inaczej to określić, gdy chodzi o zmiany w aspekcie pozycji społecznej, ekonomicznej i oczekiwań społecznych. Indywidualny charakter tych konsekwencji podkreślają psychologowie, koncentrując się między innymi na analizie trudności przeżywanych przez osoby z niepełnosprawnością (Kawczyńska-Butrym 1996), chociaż nie tylko.

Wciąż twierdząc, o czym pisałem parokrotnie, że model ten ściśle koresponduje z socjologicznym podejściem w rozumieniu choroby. Zwłaszcza z tym nurtem, który odwołuje się do koncepcji roli osoby chorej itd. Sądzę, iż wyrasta z niego. Stąd tak ostra jego krytyka ze strony organizacji osób niepełnosprawnych. Pojawienie się w tym czasie kolejnego określenia niniejszego modelu, jako „medyczny” nie było przypadkowe. Uprawdopodobniło konstrukcję myślową, zgodnie z którą medykalizacja usług, z szeroko rozpowszechnionym „parasolem leczniczym” nad rehabilitacją, w tym zawodową i społeczną, prowadzi do sytuacji, w której osoba z niepełnosprawnością bardzo często postrzegana jest jako niezdolna do edukacji i pracy, a przez to niesamodzielna życiowo i pozbawiona umiejętności aktywnego uczestnictwa w środowisku swego bytowania. Oponenci tego modelu idą dalej, wskazując że poprzez nadmierne rozważania problemów definicyjnych pojęcia niepełnosprawności oraz mniej lub bardziej świadome eksponowanie koncepcji pomocy społecznej, jako nieuchronnej konsekwencji tak prowadzonej rehabilitacji, powstaje sytuacja w której w obszar oddziaływań pomocowych włącza się dowolnie wiele różnych grup podopiecznych pomocy społecznej, natomiast samym osobom z niepełnosprawnością, nie daje się poczucia podmiotowości tego systemu.

Oczywiście, dostrzegają oni wiele wspólnych problemów z klientami pomocy społecznej, ale zauważają znacznie więcej dzielących ich różnic, co sprawia, że kreują tzw. społeczny model niepełnosprawności. Zgodnie z jego założeniami, w największym skrócie, niepełnosprawność jest utratą albo ograniczeniem możliwości brania udziału w normalnym życiu społeczności na tym samym poziomie co inni z powodu fizycznych i społecznych barier, w tym również barier prawnych, które powodują niemożność korzystania z pełni praw człowieka. I dalej, to nie indywidualne ograniczenia są przyczyną niepełnosprawności, ale niedostarczanie przez społeczeństwo odpowiednich służb oraz brak właściwego zaspokojenia potrzeb osób niepełnosprawnych, które nie są dostatecznie brane pod uwagę w organizacji społeczeństwa.

Trudno nie zgodzić się z nimi, analogicznie do twierdzenia, że pomagając osobom niepełnosprawnym medycyna i rehabilitacja opierają się na ideologii normalności, co pociąga to za sobą określone konsekwencje, czyli przywrócenie osoby chorej lub z uszkodzeniem do stanu normalności lub, gdy jest to niemożliwe, do stanu możliwie mu bliskiego. Nad tym pracują specjaliści. Tworzone więc były, a i nadal istnieją dla

osób niepełnosprawnych „warunki specjalne”, instytucje o charakterze zamkniętym ograniczające, niekiedy uniemożliwiające im uczestnictwo w życiu społecznym i korzystanie z przysługujących im praw. Życie w tych instytucjach niczym, albo tylko w niewielkim stopniu przypomina normalne życie społeczne, czy nawet życie innych osób z niepełnosprawnością, które mieszkają poza tymi instytucjami. Dzieje się tak dlatego, że instytucjonalizacja opiera się na założeniu, że osoby, których dotyczy nie są zdolne do prowadzenia normalnego życia, jako niezależni członkowie społeczności. Wszystko to sprawia, iż pobyt w nich traktowany jest przez osoby niepełnosprawne jako przymus (Kowalik 1996). Rehabilitacja segregacyjna osób niepełnosprawnych nie tylko uniemożliwia włączanie ich w środowisko społeczne, ale pogłębia już istniejącą niepełnosprawność.

W modelu społecznym przyczyn niepełnosprawności nie szuka się w osobach dotkniętych tym stanem, ponieważ nie są nimi indywidualne ograniczenia, ale konsekwencje kształtowania środowiska, uwzględniającego jedynie potrzeby ludzi pełnosprawnych oraz brak stosownych usług wyrównujących szanse osób dotkniętych dysfunkcją. Jak ważne jest zatem wielokrotnie powtarzane przez mnie stwierdzenie, za jednym z amerykańskich badaczy, o powszechnym wśród osób z niepełnosprawnością przekonaniu o wysoko stawianych standardach współżycia, którym już z definicji nie sposób sprostać.

Aby temu przeciwdziałać, proponuje się, by w praktyce zamiast wspomagania osoby z niepełnosprawnością w jej przystosowaniu się do otoczenia zwrócić uwagę na to, czy oraz na ile społeczeństwo jest gotowe dostosować posiadane wzory zachowań i oczekiwań do możliwości osób z niepełnosprawnością. Model ten zatem dąży do akceptacji jednostki w społeczeństwie poprzez usunięcie barier, odpowiednią pomoc, doradztwo, egzekwowanie praw. Do rozwiązania problemów osób niepełnosprawnych konieczne są więc odpowiednie działania o charakterze społecznym, a one same powinny określać swoje możliwości i mieć szanse pełnego uczestnictwa w życiu społecznym.

Nie sposób oprzeć się wrażeniu, że ów model ściśle powiązany jest z rehabilitacją społeczną, dążącą notabene do pełnego włączenia osób niepełnosprawnych do życia w społeczeństwie. Modyfikowanie postaw społecznych, o co upominała się rehabilitacja społeczna jest niczym innym jak swoistą, bo naturalną przyczyną zmiany organizacji społeczeństwa, ważnym założeniem modelu społecznego, aby przygotować je do przyjęcia osoby niepełnosprawnej do współżycia i współpracy. W konsekwencji to społeczeństwo ma stać się odpowiedzialne za rozwiązanie problemów osób z niepełnosprawnością. I tutaj klarownej zbieżności modelu z rehabilitacją nie dostrzegam, a przynajmniej z trudnością mi to przychodzi.

Powodów takiego stanu rzeczy jest wiele. Powiem zatem o niektórych z nich, wcześniej już publikowanych przeze mnie. Społeczny model, czy tego chcemy czy nie, też jest bliski socjologicznemu ujęciu rozumienia choroby. Wyrasta niejako z niego, asymilując równocześnie większość elementów podejścia systemowego. Oczywiście, że stoi w opozycji do medycznego modelu powstawania niepełnosprawności i koncepcji pomocy społecznej, ale też i odwołuje się do idei wyrównywania szans, obu koncepcji zbieżnych i w zasadzie uzupełniających się. Widoczne jest jednak tutaj „zawłaszczanie” problematyki niepełnosprawności przez osoby z niepełnosprawnością z projektowaniem innym swoich celów i zadań. Z funkcjonalnymi ograniczeniami, me-

dycznymi komplikacjami, psychologicznymi następstwami radzą sobie profesjonalści w ramach rehabilitacji leczniczej, psychologicznej itd. Z faktami się nie dyskutuje. Nie ma jakichkolwiek przesłanek by udział specjalistów był wykorzystywany jako kategoria opisowa indywidualnego modelu niepełnosprawności. Taki zabieg z negatywną konotacją. Chyba, że chodzi tu o inne kompetencje?

W początkowym okresie rehabilitacja ukierunkowana była wyłącznie na osoby niepełnosprawne. Nie interesowały ją warunki społeczne, ekonomiczne i techniczne w których żyły osoby z niepełnosprawnością. Choroba jednak zawsze kształtuje relacje społeczne. Zdano sobie z tego sprawę już w latach 70-tych ubiegłego wieku, jednakże dopiero przy kompleksowym podejściu do potrzeb osób niepełnosprawnych uświadomiono sobie korzyści z takiego podejścia i zrewidowano programy wynikające z ich uwzględnienia.

Wielce kontrowersyjnym jest założenie modelu społecznego, że „niepełnosprawność nie jest problemem osobistym jednostki, ale kwestią społeczną”. Nie sposób zatem postawić pytania o osobniczy udział w stwarzaniu sobie zagrożeń i ponoszenie z tego tytułu konsekwencji, a dopiero później antycypować społeczny zakres problemu, co oczywiście nie odnosi się do wszystkich osób niepełnosprawnych. Tego rodzaju wątpliwości, pytań nasuwa się znacznie więcej.

Jest rzeczą oczywistą, że społeczny model niepełnosprawności zmierza do tworzenia tzw. „klimatu społecznej akceptacji”, wspieranego stosowną polityką kształcenia włączającego, eliminowaniem przeszkód natury architektonicznej, społecznej i prawnej oraz wszelkich form dyskryminacji. Podział obowiązków należących do samorządów różnych szczebli i administracji rządowej ma stwarzać możliwości osobom niepełnosprawnym. Jeśli będą otrzymywać pomoc i wsparcie bliżej miejsca zamieszkania wówczas łatwiej będzie można przejść z modelu indywidualnego do modelu społecznego.

Nie jest to proces łatwy; wymaga odpowiedniego przygotowania społeczeństwa do przyjęcia osób niepełnosprawnych, głównie poprzez dostarczenie mu wiarygodnych i rzetelnych informacji. Aby podjęte działania były skuteczne, konieczna jest także zmiana podejścia do niepełnosprawności osób doświadczonych tym stanem. Proces ten rozpoczął się i jest kontynuowany, a jego konsekwencją jest modyfikowanie postaw, zmierzające w kierunku preferencji społecznego modelu niepełnosprawności. Proces przejścia od modelu indywidualnego do modelu społecznego nie przebiega w sposób automatyczny; wymaga bowiem czasu. Należy pamiętać o tym, że jest on uwarunkowany indywidualnymi predyspozycjami osób z niepełnosprawnością, a więc głównie strukturą osobowości, wiekiem, płcią oraz rodzajem i czasem trwania niepełnosprawności.

Model Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia określany jest mianem biopsychospołecznego, niekiedy mieszanego lub scalonego, który łączy w sobie indywidualny i społeczny model rozumienia niepełnosprawności oraz wskazuje na trzy wymiary niepełnosprawności: biologiczny, jednostkowy i społeczny. Biopsychospołeczna koncepcja uwzględnia we właściwych proporcjach aspekt biologiczny oraz społeczny w powstawaniu niepełnosprawności. Na zaistnienie problemów i ograniczeń osób niepełnosprawnych wpływa nie tylko uszkodzenie organizmu, ale także czynniki środowiskowe i cechy osobiste. Inni autorzy mówią

o tzw. modelu praw człowieka, gdzie niepełnosprawność postrzegana jest jako normalny aspekt życia człowieka i definiowana jest w kontekście praw człowieka. Zwraca się tutaj uwagę na bariery środowiskowe i konieczność ich usunięcia. Niepełnosprawność traktowana jest dynamicznie, nie jako pewien brak po stronie jednostki, ale jako interakcja między osobą niepełnosprawną a środowiskiem, podlegająca ciągłym zmianom. Idea wyrównywania szans jest centralnym pojęciem, wokół którego tworzy się rozwiązania indywidualne i polityczne.

Coraz bogatsza literatura, w tym teoria, ale i praktyka, z zakresu modeli niepełnosprawności odwołuje się do ich wielu rodzajów. To nie tylko modele zaprezentowane i scharakteryzowane tutaj jako tzw. WHO-wskie lecz również takie, jak: model IOM – Instytutu Medycyny (Institute of Medicine), model DCP – Procesu Powstawania Niepełnosprawności (Disability Creation Process), model NCMRR tzw. społecznego ograniczenia (National Center Medical Rehabilitation Research), Matematyczny Model Niepełnosprawności, Macierzowy Niepełnosprawności, czy chociażby modelowe ujęcie istoty niepełnosprawności M. Priestley'a (indywidualny materialistyczny, indywidualny idealistyczny, społeczny kreacjonistyczny, społeczny konstruktivistyczny). Ale to przecież nic innego, jak modele społeczne, jakże ważne w konstruowaniu chociażby dyskutowanej tutaj Konwencji.

Między światem osób pełnosprawnych i niepełnosprawnych narosło wiele barier i szkodliwych stereotypów. Ludzie pełnosprawni nie potrafią radzić sobie w sytuacjach wymagających kontaktu z osobami niepełnosprawnymi. Dlatego unikają ich, potęgując u nich uczucie samotności i świadomość odrzucenia. Człowiek niepełnosprawny przekonany, że nie może ludziom zdrowym „niczego” zaoferować, zamyka się w sobie, wchodząc w rolę „ofiary”, która potrzebuje pomocy i oparcia w innych.

Widzimy więc wyraźnie, że główną przyczyną trudności w procesie przystosowania społecznego osób niepełnosprawnych są nadal funkcjonujące stereotypy, uprzedzenia i przesady. Bez zmiany tych postaw włączenie osób z niepełnosprawnością do życia społecznego wydaje się niemożliwe. Brak akceptacji społecznej i tolerancji dla ich odmienności sprawia, że żyją one w obawie przed odrzuceniem. W rezultacie często zrywają nawiązane wcześniej kontakty i zamykają się w sobie. Wielu osobom z niepełnosprawnością, jak twierdzi T. Lake (1992), życie upływa w samotności lub „w pewnej izolacji i odseparowaniu” od innych. Tylko oparcie w bliskich osobach, na które może liczyć w trudnych sytuacjach, pozwala na wyjście z tej sytuacji. Akceptacja i miłość ze strony najbliższych może sprawić, że staną się one bardziej otwarte. Potrafią wtedy łatwiej przystosować się do warunków życia, zmienionych na skutek niepełnosprawności, zrozumieć swoją chorobę, a także właściwie ocenić swoje zdolności i umiejętności.

Większość osób z niepełnosprawnością przeżywa uczucie samotności w relacjach z rodziną i znajomymi. Samotność oceniają jako stan nieprzyjemny, a więc negatywny i niepożądany. Nie można jednak w sposób jednoznaczny określić jakie są jej przyczyny i jakie czynniki wpływają na proces kształtowania się tego uczucia. Osoby z niepełnosprawnością są przekonane, że dysfunkcje ograniczają ich aktywność życiową i izolują od świata. Ale także świat nie jest im przyjazny.

Ludzie pełnosprawni często wykazują brak tolerancji, niekiedy uważają, że osoby niepełnosprawne same są sobie winne, ponieważ przyjmują niewłaściwe postawy,

brakuje im przekonania, że działalność „okupiona trudnościami” zakończy się sukcesem. Wiemy jednak, że obok pogodzenia się z własną niepełnosprawnością, istotna jest również świadomość akceptacji ze strony najbliższych. Niepełnosprawni bardzo często podkreślają, że ich potrzeby przynależności, bliskości, kontaktu emocjonalnego i miłości nie są zaspokajane. Należy więc zaznaczyć, że spełnienie tych oczekiwań ułatwia osobom niepełnosprawnym poprawną ocenę własnej sytuacji, nazywanie swoich odczuć, zaakceptowanie dysfunkcji. Od pozycji osoby niepełnosprawnej w relacjach społecznych zależy sposób ukształtowania się jej oczekiwań wobec innych. Samoocena i obraz ludzi, którzy ją otaczają w dużej mierze wpływają na dalszy rozwój jej osobowości. Te uwarunkowania decydują o rodzaju relacji, jakie się w niej wytwarzają: konstruktywne czy obronne.

Wydaje się, że trudności natury psychicznej są w większym stopniu zależne od struktury osobowości, niż od rodzaju i rozległości dysfunkcji. Na pewno człowiek niepełnosprawny znacznie częściej napotyka na przeszkody życiowe: wchodzenie w nowe środowisko, nietolerancja czy nawet możliwość odrzucenia. Nie oznacza to jednak, że osoby te mogą żyć „pod kloszem”. Konfrontacja z rzeczywistością jest przecież nieunikniona. Należy jednak pamiętać, że konieczne jest stworzenie warunków umożliwiających jej coraz lepsze funkcjonowanie, zarówno z punktu widzenia swojego samopoczucia, jak i kontaktów z innymi ludźmi. Ma ona pełne prawo do autentycznej ekspresji własnej osobowości.

Jestem przekonany, że szczególną uwagę należy zwrócić na wzmacnianie odporności psychicznej poprzez zaspokajanie uczucia miłości i bezpieczeństwa. Ułatwi to zaakceptowanie własnej osoby, a tym samym kompensację dysfunkcji. Odkrycie „mocnych stron” – cech i umiejętności wysoko ocenianych przez otoczenie na pewno wzmocni własne „ja”. Jest to konieczne, aby osoba niepełnosprawna w kolejnej fazie swojego rozwoju, nauczyła się rozumienia negatywnych skutków swojego stanu psychofizycznego. Gromadzenie przykrych doświadczeń to ogromne obciążenie psychiczne, dlatego tę trudną drogę do samopoznania powinna przejść przy pomocy osób, które ją znają i kochają.

Tę niełatwą „edukację” należy rozpocząć możliwie najwcześniej, aby przygotować osobę z niepełnosprawnością do akceptacji odmiennego przebiegu jego drogi życiowej. Akceptacja własnej dysfunkcji i naturalne traktowanie tego stanu sprawia, że ludzie z którymi styka się człowiek niepełnosprawny, łatwo pozbywają się uczucia niepewności i zakłopotania. Ważna jest również umiejętność mówienia o sobie, która tworzy dobry klimat dla nawiązywania bliskich więzi emocjonalnych. Powinna to być reakcja „symetryczna” – charakteryzująca się wzajemnym przywiązaniem, empatią, sprzyjającą ujawnianiu najlepszych cech oraz postawie altruizmu.

Należy przeciwstawić się negatywnym stereotypom ograniczającym osobom niepełnosprawnym dostęp do normalnego życia. Mogą one uczestniczyć, w miarę swoich możliwości, we wszystkich dziedzinach ludzkiej aktywności w życiu rodzinnym, płciowym, pracy zawodowej i społecznej. Mają prawo do zdobycia wykształcenia, brania udziału w życiu kulturalnym i towarzyskim, w wypoczynku i rekreacji. Aby tak się stało, osoby niepełnosprawne powinny być bardziej widoczne na zewnątrz, w społecznym środowisku bytowania. Zapisy Konwencji ONZ niewątpliwie mogą być w tym pomocne.

Bibliografia

1. Kawczyńska-Butrym Z. (1996). Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej. Warszawa.
2. Kowalik S. (1996). Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych. Warszawa.
3. Lake T. (1992). Samotność. Jak sobie z nią radzić. Warszawa.

THE COMPLEX REHABILITATION OF MINORS IN A DIFFICULT LIFE SITUATION

SULIMOVA N.V.

Smolensk socially-based rehabilitation centre for minors “Phoenix”

Smolensk socially-based rehabilitation centre for minors “Phoenix” (further the Centre”) is a regional state budget establishment of social service that realizes social rehabilitation for children and adolescents from to 18. Appropriate conditions for realization of socio-psychological, social and legal, socio-pedagogical, sociomedical rehabilitation arrangements for children, adolescents and their families were created in order to upgrade the effectiveness of activity in the establishment. The minors stand in the establishment for a period of time that is necessary for a rendering social help and (or) social rehabilitation. There are 60 berths in “Phoenix”- 53 stationary and 7 semiportable.

There are four groups of prolonged stay in “the Centre” where the activity of prolonged rehabilitation of minors in conditions of twenty-four-hour stay in compliance with individual and group rehabilitation programs is realized and the group of day stay that realizes the programs of social rehabilitation for minors in semiportable conditions. The budget services that are given in “the Centre” go in accordance with “Standards of quality of budget services in the sphere of social politics” and “Sanitary requirements to arrangements, maintenance, equipment and operating mode in special establishment for minors who need social rehabilitation”.

The contracts about organization and realization of acquainting, productive and pre-graduating practices with establishments of social profile have been concluded: Smolensk state university, Smolensk state medical academy, Smolensk state academy of physical education, sport and tourism, Specialized college № 22, Specialized lyceum № 4.

Table1. Information about trained supply in “Phoenix” (2012-2013)

№	Denomination	2011	2012	2010
1.	Number of workers in establishment	90	90	91
1.1.	Including experts:	52	51	54
1.1.1.	- with higher education	40	41	37
1.1.2.	- with vocational education	26	27	17
2.	Number of workers who heightened the level of proficiency	12	10	20

At present states institutions are staffed. All qualified specialists have the necessary education, work experience, special training on the profile of their work. (Table1) For the prevention of family crisis “the Center” works for the early identification of families in difficult life situations. The institution provides assistance to agencies of trusteeship and guardianship in preparation of a full package of required documents for further care for minors in educational institutions for children-orphans and children left without parental care. Together with the guardianship authorities and bodies of internal affairs trace the parents, relatives of the children at the centre; assist in resolving the issues of citizenship, conducts preventive work on the return of children and adolescents in the family (Table 2).

Table2. Categories of minors coming into the center «Phoenix» (2010-2012)

№	Denomination	2011	2012	2010
1.	Orphans	--	--	--
2.	Children left without parental care	20	20	35
3.	Children in difficult life situations	81	50	
4.	Children living in families in socially dangerous situation	23	33	41
5.	Children who autocratically left a family	3	3	2
6.	Children who departed from educational institutions for children-orphans and children left without parental care	--	--	---
7.	Street children	13	17	2
Total:		140	123	159

From October 1, 2010 Smolensk region is connected to a telephone help line with a single national number, which is served by “the Centre”. During the work of telephone hotlines in “the Center” 365-treatments have been received (Table 3).

Table 3. Information about complaints received on the children's helpline (2010-2012)

№	Denomination	All calls to the telephone hotlines	Treatment helpline from children and adolescents	Treatment helpline from the parents or persons in Loco parentis	Treatment helpline from other citizens
1.	The number of complaints received on the telephone hotline for the reporting period	365	247	88	30
2.	Including on the issue of child abuse in the family	26	17	1	8
3.	The number of complaints on the issue of child abuse outside the family	-	-	-	-
4.	The number of complaints on the issue of child abuse by peers	23	16	6	1
5.	The number of complaints on the issue of sexual violence against a child	4	4	-	-
6.	The number of complaints on the issue of child-parent relationship	125	67	53	5
7.	The number of complaints on the issue of the relationship the child has with peers	118	106	10	2
8.	Number of references to other issues	69	37	18	14

In “the Center” the work on prevention of family crisis and early identification of families at social risk is organized.

Table 4. The number and description of serviced families (2010-2012)

	2011	2012	2010
Just serviced families	201	147	190
Children with disabilities	2	3	2
Large	9	7	38
Incomplete	121	53	133
Poor	69	84	104
Located on the patronage	53	29	40

Forms and methods of work with a family is a family visits, interviews with parents (guardians) and minors, individual and group counseling, assistance in execution of the necessary documents, provision of intermediary services in cooperation with the agencies of guardianship and trusteeship, commissions on affairs of minors and protection of their rights, school etc., conducting educational work with children on socially-legal, socially-pedagogical, socio-medical, social issues and social patronage (Table 4).

CAŁOŚCIOWOŚĆ WSPIERANIA UCZESTNICZENIA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ RUCHOWĄ W SYSTEMIE NAUCZANIA KIEROWANEGO

GRZEGORZ WIĄCEK

Instytut Psychologii, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

Summary

CONDUCTIVE EDUCATION AS A HOLISTIC APPROACH TO SUPPORTING PARTICIPATION AMONG PEOPLE WITH MOTOR DISABILITY

ICF, recent version of WHO classification, includes Participation, as a category for complex description of a person involvement in different life situations. Conductive Education is a system of multiprofile rehabilitation for people with motor disability. The aim of this article is to analyze possibilities to support participation of people with motor disability in life situations.

The first part of the article presents participation and its application to the people with motor disability. The second part consists of a description of Conductive Education system. Possibilities of supporting participation in the mentioned group of people with the use of Conductive Education, are presented in the third part of the article.

Theoretical analysis conducted, as well as literature review show the potential of CE in supporting participation in life situation among people with motor disability.

Wprowadzenie

Wraz z ogłoszeniem przez Światową Organizację Zdrowia aktualnie obowiązującej *Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia* (2009), zmieniło się rozłożenie akcentów w teoretycznym i praktycznym pojmowaniu zjawiska niepełnosprawności. W miejsce skoncentrowania się na skutkach choroby, uszkodzeniach i ograniczeniach, jakie może posiadać osoba, pojawiło się zorientowanie na elementy zdrowia i całość funkcjonowania jednostki. Klasyfikacja ICF (2009) obejmuje dwie części: 1. Funkcjonowanie i Niepełnosprawność oraz 2. Czynniki kontekstowe. Każda z wymienionych części zawiera po dwa składniki. W części 1. są to: Funkcje i struktury ciała oraz Aktywności i uczestniczenie. Część druga składa się z listy czynników środowiskowych oraz listy czynników osobowych.

Wymienione wyżej składniki i części pozwalają na opisanie i sklasyfikowanie całości funkcjonowania człowieka w aspekcie zdrowia i czynników z nim związanych. Stąd jedną z ważnych charakterystyk klasyfikacji ICF jest jej uniwersalność, możliwość zastosowania jej w odniesieniu do każdej osoby, nie tylko do osób z jakimś rodzajem niepełnosprawności. W kontekście osób z niepełnosprawnością, szczególnie inte-

resujący wydaje się składnik Aktywności i uczestniczenie, który pozwala na scharakteryzowanie skutków całościowej sytuacji osoby dla jej udziału w życiu codziennym. Właśnie ten obszar funkcjonowania można przyjąć za jeden z istotnych wyznaczników jakości życia osoby z niepełnosprawnością, a więc także jeden z celów procesu rehabilitacji.

Niniejszy artykuł jest podzielony na kilka części. W pierwszej przybliżę zjawisko uczestniczenia, z jego specyfiką wśród osób z niepełnosprawnością ruchową. Druga, szersza część będzie poświęcona opisowi *Systemu Nauczania Kierowanego* oraz jego przedłużeniu w postaci rehabilitacji kierowanej, wykorzystywanej w pracy z osobami dorosłymi. Na podstawie wspomnianych dwóch „przesłanek”, w trzeciej części przedstawię możliwości wspierania uczestniczenia osób z niepełnosprawnością ruchową w ramach *Systemu Nauczania Kierowanego*.

1. Zjawisko uczestniczenia i jego odniesienie do osób z niepełnosprawnością ruchową

Zjawisko uczestniczenia (ang. *participation*), ma charakter wielowymiarowy. W literaturze naukowej jest ono analizowane w różnych dyscyplinach nauki i różnych kontekstach (Badley 2008; Cornwall 2008). W odniesieniu do grupy osób z niepełnosprawnością, pojęcie uczestniczenia także obejmuje wiele obszarów, w związku z tym autorzy publikacji poruszają tematy uczestniczenia społecznego, ale także politycznego, czy sportowego. Tak szerokie i różnorodne ujmowanie uczestniczenia w dyskursie naukowym utrudnia jego precyzyjne zdefiniowanie, a w związku z tym także określenie zasadnego zakresu analizy tego zjawiska w konkretnym kontekście.

Klasyfikacja ICF opracowana przez Światową Organizację Zdrowia dostarcza wspólnej płaszczyzny do analizy tego złożonego zjawiska. Jednak w samej klasyfikacji znajduje się pewna niejasność w odniesieniu do analizowanego zagadnienia. Otóż w części 1 ICF jest uwzględniony składnik pod nazwą Aktywności i uczestniczenie. Łączy on zjawiska aktywności osoby i uczestniczenia w różnych sytuacjach życiowych. Sięgając do definicji podanych w ICF, można określić, że aktywność to „wykonanie przez daną osobę zadania lub podjęcie działania”, zaś uczestniczeniem jest „angażowanie się danej osoby w określone sytuacje życiowe” (*Międzynarodowa Klasyfikacja...* 2009, s. 14). Widoczne są tutaj dwie perspektywy – indywidualna i społeczna – które wyznaczają podział na obecne w nazwie elementy. Wspomniana niejasność dotyczy faktu, że ICF (*Międzynarodowa Klasyfikacja...* 2009, s. 14) podaje wspólną klasyfikację dziedzin aktywności i uczestniczenia, która obejmuje dziewięć działów: 1. Uczenie się i zdobywanie wiedzy; 2. Ogólne zadania i obowiązki; 3. Porozumiewanie się; 4. Poruszanie się; 5. Dbanie o siebie; 6. Życie domowe; 7. Wzajemne kontakty i związki międzyludzkie; 8. Główne obszary życia; 9. Życie społeczności lokalnej, działalność społeczną i obywatelską.

W literaturze naukowej jest obecna dyskusja nad rozumieniem relacji pomiędzy aktywnością a uczestniczeniem. Część autorów traktuje te zjawiska jako połączone (Jette, Tao, Haley 2007), inni zwracają uwagę na ich rozdzielność (Ewert i in. 2010; Jette, Haley, Kooyoomjian 2003). Punktem odniesienia dla zarysowanego sporu może być po-

nownie klasyfikacja ICF (*Międzynarodowa Klasyfikacja...* 2009, s. 16), w której wyznaczone są cztery możliwości wykorzystania listy dziedzin podanych w tym składniku do opisu aktywności i uczestniczenia:

1. Użytkownik może określić część wymienionych dziedzin jako aktywności, pozostałe zaś jako uczestniczenie, przy czym podział jest rozłączny, czyli dziedziny nie mogą się pokrywać.
2. Można również dokonać podziału jak powyżej, jednak z dopuszczeniem częściowego zachodzenia na siebie zakresów aktywności oraz uczestniczenia.
3. Trzecia możliwość to potraktowanie szczegółowych kategorii jako aktywności, natomiast ogólnych nazw dziedzin jako uczestniczenia.
4. Ostatni sposób to użycie wszystkich nazw dziedzin jako mówiących zarówno o aktywności, jak o uczestniczeniu osoby.

Twórcy ICF wskazują, że wybór jednej z powyższych ścieżek wykorzystania klasyfikacji aktywności uczestnictwa należy do poszczególnych jej użytkowników. W niniejszym artykule przyjmuję czwartą z wymienionych możliwości, czyli wszystkie dziedziny wymienione w klasyfikacji odnoszę do uczestniczenia, mając oczywiście w świadomości, że na równi można je zastosować do opisu aktywności osoby.

ICF (*Międzynarodowa Klasyfikacja...* 2009, s. 125-170) ujmuje 9 dziedzin uczestniczenia, które wymieniałem uprzednio. W tym miejscu krótko je scharakteryzuję, aby stworzyć podstawę do dalszego omawiania zjawiska uczestniczenia, a także do odniesienia go do sytuacji osób z niepełnosprawnością; są to:

1. Uczenie się i stosowanie wiedzy – obejmuje uczenie się i wykorzystanie nabytej wiedzy, ale także myślenie, rozwiązywanie problemów i podejmowanie decyzji.
2. Ogólne zadania i obowiązki – ta dziedzina dotyczy realizacji jednego lub wielu zadań o charakterze prostym lub złożonym, a także organizowanie zajęć oraz radzenie sobie ze stresem przez osobę.
3. Porozumiewanie się – obejmuje różne sposoby porozumiewania się za pomocą znaków, symboli i języka; uwzględnione jest w tej kategorii tak odbieranie, jak tworzenie komunikatów, a także prowadzenie konwersacji i wykorzystanie różnych urządzeń oraz technik komunikowania się.
4. Poruszanie się – dziedzina dotyczy ruchu osoby związanego z szeregiem wykonywanych czynności: zmiana pozycji lub umiejscowienia ciała, przemieszczanie się z jednego miejsca na drugie, przenoszenie, poruszanie i manipulowanie przedmiotami, a także chodzenie, bieganie, wspinanie się i korzystanie z różnych środków transportu.
5. Dbanie o siebie – obejmuje czynności o charakterze samoobsługowym, takie jak: mycie się, pielęgnacja poszczególnych części ciała, korzystanie z toalety, ubieranie się, jedzenie i picie, a także troszczenie się o własne zdrowie oraz fizyczny i psychiczny dobrostan.
6. Życie domowe – dotyczy codziennych zadań i czynności domowych, wśród których wymienione są: zapewnienie miejsca do zamieszkania, zapewnienie żywności i ubrania oraz zaspokajanie innych potrzeb życiowych, wykonywanie zadań i prac domowych, takich jak przygotowywanie posiłków, pranie, sprzątanie, a także dbanie o sprzęt wykorzystywany w gospodarstwie do-

mowym, rośliny i zwierzęta domowe oraz pomaganie innym ludziom, np. domownikom.

7. Wzajemne kontakty i związki międzyludzkie – ta dziedzina obejmuje podstawowe (np. okazywanie szacunku, sygnały społeczne, dystans fizyczny) i złożone (np. kontrola zachowań w kontakcie, zachowanie dystansu społecznego) formy inicjowania i podtrzymywania kontaktów z innymi ludźmi, uwzględnione zostały w niej kontakty oficjalne i towarzyskie, oraz związki rodzinne i intymne.
8. Główne obszary życia – dziedzina dotyczy zadań i aktywności potrzebnych w różnych formach procesu kształcenia i wykonywania pracy, a także wykonywanie podstawowych i złożonych transakcji finansowych oraz ekonomiczną samowystarczalność.
9. Życie społeczności lokalnej, działalność społeczną i obywatelską – obejmuje udział w życiu społeczności lokalnej (stowarzyszenia i uroczystości), udział w różnych formach rekreacji i spędzania czasu wolnego, udział w życiu religijnym i duchowym, a także korzystanie z praw człowieka oraz udział w życiu politycznym i pełnienie ról obywatelskich.

Spojrzenie na zakres czynności i funkcji związanych ze zjawiskiem uczestniczenia pozwala na odniesienie do tego zjawiska sytuacji osoby z niepełnosprawnością ruchową. Pierwszą płaszczyzną ujęcia takiej sytuacji jest przywołanie definicji ograniczenia uczestniczenia, które w klasyfikacji ICF jest określane jako „problemy utrudniające danej osobie angażowanie się w sytuacje życiowe” (*Międzynarodowa Klasyfikacja...* 2009, s. 14). W analizie teoretycznej zrozumiałe jest, że uszkodzenie narządu ruchu i powodowana nim niepełnosprawność mogą powodować ograniczenia uczestniczenia osoby w różnych jego wymiarach. Jedynie Uczenie się i stosowanie wiedzy oraz Ogólne zadania i obowiązki wydają się względnie niezależne od możliwości ruchowych osoby, choć i tu znajdujemy pewne konkretne kategorie (np. pisanie, wykonywanie zadań), w których ruch może wpływać na poziom wykonania określonej czynności. Pozostałe dziedziny, w mniejszym lub większym stopniu, wysyczone są czynnikami ruchu, jako funkcji umożliwiającej realizację poszczególnych zadań lub czynności. Należą tutaj w pierwszym rzędzie Poruszanie się, Dbanie o siebie i Życie domowe, ale także kontakty i związki międzyludzkie czy komunikacja angażują ruch osoby, podobnie jak ostatnie dwie dziedziny – Główne obszary życia i Życie społeczności lokalnej. Podsumowując, na płaszczyźnie teoretycznej spodziewane jest występowanie ograniczeń uczestniczenia u osób z niepełnosprawnością ruchową.

Drugą płaszczyznę opisu możliwości uczestniczenia we wspomnianej grupie osób tworzą doświadczenia praktyczne oraz wyniki badań naukowych. Potwierdzają one refleksję teoretyczną nad związkiem intensywności uczestniczenia z poziomem funkcjonowania motorycznego osoby (Soref i in., 2012). Na przykład wyniki badań prowadzonych przez Bar-Haima i Barta (2006) wskazują, że dzieci przedszkolne, które mają niższy poziom funkcjonowania motorycznego, prezentują mniejsze nasilenie zabaw o charakterze społecznym, w porównaniu do swoich rówieśników. Istnieje również nurt w badaniach podejmujący zagadnienie uwarunkowań określonego poziomu lub jakości uczestniczenia wśród dzieci i osób dorosłych z niepełnosprawnością ruchową (Rosenberg i in. 2013; Soref i in., 2012; VanSwearingen i in. 2011).

Podsumowując można podkreślić, że zjawisko uczestniczenia, rozumiane w sposób wyznaczony przez klasyfikacji ICF, ma charakter wielowymiarowy. Składa się ono z szeregu dziedzin porządkujących funkcje i czynności, przez które realizuje się zaangażowanie osoby w sytuacje życiowe. Występowanie u osoby niepełnosprawności ruchowej modyfikuje jej sytuację i wiąże się z niższym poziomem uczestniczenia, a więc z mniejszą częstotliwością i niższą jakością udziału w określonych sytuacjach w życiu.

2. System Nauczania Kierowanego

System Nauczania Kierowanego (ang. Conductive Education – CE), zwany także metodą Peto, od jej założyciela, Andrasa Peto, został zapoczątkowany na Węgrzech w latach 40-tych XX wieku. Od początku był zorientowany na pomoc dzieciom z niepełnosprawnością ruchową. Po skromnych początkach rozwinął się, obejmując swoim oddziaływaniem najpierw całe Węgry, a następnie został przeniesiony i osadzony także w innych krajach – m. in. Wielkiej Brytanii, Belgii, Stanach Zjednoczonych, a także w Polsce (Wnuk 2002).

Jedną z podstawowych cech *Systemu Nauczania Kierowanego* jest jego wieloprofilowy charakter. Można opisać to wieloprofilowe podejście jako zintegrowane i harmonijne, równoległe usprawnianie tych funkcji dziecka, które są ograniczone przez występowanie niepełnosprawności ruchowej (Jagoda-Kordulska, 2002). Wspomniane funkcje to: funkcja neuromotoryczna (czyli nauka ruchu, w tym czynności przemieszczania się przez dziecko); funkcja samoobsługi (czyli nauka czynności życia codziennego); funkcja komunikowania się (czyli nauka mowy lub komunikacji pozawerbalnej); oraz funkcja intelektualna (czyli udział w procesie edukacji, realizacja programu nauczania adekwatnego dla dziecka).

Wspomniana wieloprofilowość, kompleksowość podejścia do rehabilitacji i edukacji dziecka z niepełnosprawnością ruchową, wyznacza określone cele, przyjmowane w ramach Nauczania Kierowanego. Jagoda-Kordulska (2002, s. 32) formułuje pięć takich celów. Pierwszym jest wszechstronny rozwój dziecka, oparty o aktualną diagnozę jego możliwości i ograniczeń. Jest on realizowany w postaci kompleksowej opieki, realizacji potrzeb dziecka oraz indywidualnie dopasowanej edukacji i rehabilitacji jego ograniczonych funkcji. Drugi cel stanowi indywidualne wspomaganie i ukierunkowanie rozwoju dziecka w relacji ze środowiskiem przyrodniczym i społeczno-kulturowym. Cel trzeci to przygotowanie dziecka do nauki szkolnej lub realizacja takiego obowiązku w ramach systemu. Wspomniana autorka wymienia jeszcze dwa cele: dążenie do jak największego usamodzielnienia dziecka oraz osiągnięcie ortofunkcji w każdej sferze funkcjonowania dziecka, w której doświadcza ono trudności lub ograniczeń.

Ostatni z wymienionych celów przywołuje bardzo ważne pojęcie, wypracowane na gruncie Nauczania Kierowanego i specyficzne dla tego podejścia. Każde dziecko z niepełnosprawnością ruchową doświadcza trudności w rozwoju i funkcjonowaniu. Zaburzenia i ograniczenia powodowane przez uszkodzenie narządu ruchu wiążą się z powstaniem dysfunkcji, którą można zdefiniować jako „koordynację gorszą od normalnej lub niewłaściwą (...) nieakceptowane zachowanie społeczne” (Wnuk 2002,

- s. 38). Ortofunkcja jest przeciwstawna dysfunkcji. Peto twierdził, że ortofunkcja to:
- integracja osiągnięć, tego co zostało opanowane do tej pory przez dziecko;
 - najwyższy możliwy poziom wykonania określonej czynności, osiągany samodzielnie przez dziecko, bez korzystania z patologicznych reakcji i ruchów;
 - unikanie zachowań patologicznych, a przyswajanie zachowań zdrowych (Hari, Tillemans 1984 za: Wnuk 2002, s. 38).

M. Hari, która była następczynią Peto w strukturach nauczania kierowanego, określa ortofunkcję, jako zdolność osoby do realizacji wymagań biologicznych i społecznych. W tym ujęciu jeszcze wyraźniej widać akcent położony na kontekst społeczny i funkcjonalny tego konstruktu. Ważne dla dziecka staje się wypełnianie oczekiwań, jakie są przed nim stawiane także przez otoczenie społeczne – rówieśników, rodziców, nauczycieli i innych. Wprost o tej sferze mówi Reddihough (1991), który opisuje ortofunkcję jako zdolność do uczestniczenia i funkcjonowania w społeczeństwie pomimo niepełnosprawności. Stanowi to otwarte powiązanie ortofunkcji, której osiągnięcie jest celem *Systemu Nauczania Kierowanego*, z faktem udziału w społeczności i otoczeniu osoby.

W pewnym momencie swojego rozwoju nauczanie kierowane wyszło poza granice Węgier i zostało wdrożone w wielu innych krajach. Ten proces wymagał wprowadzanie różnych adaptacji, które sprawiły, że w różnych obszarach kulturowych, w różnych miejscach nawet, nauczanie kierowane zaczęto realizować w sposób swoisty dla danego kontekstu. Aktualnie zjawisko nauczania kierowanego jest wyraźnie zróżnicowane, szczególnie w skali międzynarodowej. Na tym tle pojawiła się potrzeba dookreślenia punktów wspólnych dla tego nurtu, charakterystycznych cech, które są istotne, aby określić daną placówkę jako stosującą System Nauczania Kierowanego. W literaturze można znaleźć zestawienia takich cech konstytutywnych dla nauczania kierowanego (Darrah i in., 2004; Wnuk, 2002; Zhang i in., 2003). Są to następujące cechy:

- Obecność prowadzących – czyli specjalnie przeszkolonych osób, które prowadzą zajęcia z dziećmi w ramach *Systemu Nauczania Kierowanego*; ich wszechstronne przygotowanie, obejmujące takie dziedziny kompetencji jak medycyna, pedagogika, psychologia, fizjoterapia i logopedia, pozwala jednej osobie zajmować się oddziaływaniem na dziecko w zakresie wszystkich sfer funkcjonowania, w jakich występują potrzeby.
- Program i serie zajęć – indywidualnie skonstruowane programy pracy dla każdego dziecka cechuje się wysokim stopniem ustrukturyzowania; jest on dostosowany do potrzeb konkretnej osoby, ale uwzględnia także potrzeby grupy, w której ta osoba uczestniczy; obejmuje wszelkie obszary aktywności dziecka i w odniesieniu do konkretnych zadań przechodzi w szczegółowe serie zajęć, których wzrastający stopień trudności ma stymulować dziecko do rozwoju, przy równoczesnym dostarczaniu doświadczenia efektywności i sukcesu.
- Praca w grupie – ma zapobiegać izolacji dziecka, która może być skutkiem jego ograniczeń związanych z niepełnosprawnością; funkcjonowanie w grupie rówieśników stymuluje aktywność i samodzielność dziecka; grupy są dobierane w oparciu o kryterium podobnego tempa pracy wszystkich uczestników, w związku z tym mają one jednolite cele edukacyjne.

- Intencja rytmiczna – jest to rytmiczne i głośnie wypowiedziane określonych poleceń i czynności, które wykonuje dziecko; opiera się na zauważonych związkach mowy i poziomu wykonania czynności ruchowej; mowa służy w takiej sytuacji jako czynnik wyzwalający, kierujący i motywujący dla dziecka.
- Przyrządy i meble Peto – na które składają się m. in. charakterystyczne stoły/ławki i krzesła, szczebelkowej konstrukcji, czy też drążki, używane do ćwiczeń manualnych; wszystkie te przyrządy i meble są wykorzystywane do stymulacji prawidłowej czynności ruchowej u dziecka, poprzez ułatwienie stabilizacji kończyn i całego ciała lub ułatwienie chwytu.

Kończąc opisywanie zjawiska nauczania kierowanego, należy jeszcze przywołać jego wariant skierowany do osób dorosłych. W trakcie rozwoju *Systemu Nauczania Kierowanego* pojawiły się próby wykorzystania filozofii tego podejścia w usprawnianiu dorosłych osób z niepełnosprawnością ruchową. Jako że próby te przyniosły dobre skutki w funkcjonowaniu wspomnianej grupy, powstała gałąź nauczania kierowanego dla dorosłych, inaczej określana mianem rehabilitacji kierowanej. W ramach rehabilitacji kierowanej prowadzone są grupy obejmujące osoby z niepełnosprawnością ruchową o różnym tle przyczynowym i różnych rodzajach, np. z chorobą Parkinsona, ze stwardnieniem rozsianym, po udarach mózgu bądź dorosłe osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym (Brittle i in., 2008; Cott, Wright 2000). Rehabilitacja kierowana korzysta z podstaw koncepcyjnych oraz istotnych elementów i technik nauczania kierowanego, dostosowując je do wykorzystania w odniesieniu do osób dorosłych. Zajęcia w tym podejściu odbywają się w grupach, pod kierunkiem prowadzącego. Charakteryzuje je indywidualny program wraz z przygotowanymi seriami zadań. W trakcie pracy wykorzystywana jest intencja rytmiczna oraz meble i przyrządy Peto.

3. Wspieranie uczestniczenia w Systemie Nauczania Kierowanego

W oparciu o dwa pierwsze punkty niniejszego artykułu, można dokonać analizy zakresu wspierania uczestniczenia osób z niepełnosprawnością ruchową w ramach *Systemu Nauczania Kierowanego*. Poszukując czynników, które mogą stymulować uczestniczenie u odbiorców, znajdujemy je na wszystkich poziomach i etapach opisu nauczania kierowanego. Pierwszym z nich jest wieloprofilowy charakter tego podejścia, w kontekście którego wymieniane są funkcje usprawniane w nauczaniu kierowanym oraz jego cele. W obu przypadkach odnajdujemy obszary wspierania uczestniczenia w pracy z dzieckiem opisywaną metodą. Każda funkcja, która wymieniana jest w klasyfikacji ICF: funkcja neuromotoryczna (nauka ruchu, w tym przemieszczania się) z dziedziną 4. Poruszanie się; funkcja samoobsługi z dziedziną 5. Dbanie o siebie; funkcja komunikowania się z dziedziną 3. Porozumiewanie się; oraz funkcja intelektualna z dziedziną 1. Uczenie się i stosowanie wiedzy. Także cele *Systemu Nauczania Kierowanego* wskazują na wspieranie uczestniczenia w tym podejściu. Szczególnie zwraca uwagę akcent na wspomaganie i ukierunkowanie rozwoju dziecka w relacji ze środowiskiem przyrodniczym i społeczno-kulturowym. Wiąże się to z udziałem w sytuacjach życiowych, a więc procesem uczestniczenia. Także przygotowanie dziec-

ka do nauki szkolnej oraz dążenie do jak największego usamodzielnienia dziecka zmierzają w takim samym kierunku.

Osiąganie ortofunkcji we wszystkich sferach funkcjonowania dziecka jest ważną cechą z punktu widzenia jego udziału w sytuacjach życiowych. Ortofunkcja, jako cel oddziaływań w nauczaniu kierowanym, stanowi jeden z najważniejszych czynników stymulujących uczestniczenie u odbiorców oddziaływań. Określenie tego zjawiska jako funkcjonowanie w społeczeństwie pomimo niepełnosprawności (Reddihough 1991) wprost pokazuje, że celem nauczania kierowanego jest maksymalizacja udziału osoby we wszystkich rodzajach sytuacji życiowych, które podaje klasyfikacja ICF.

Podobnie na poziomie charakterystycznych cech istotnych dla *Systemu Nauczania Kierowanego* można znaleźć ważne w tej analizie elementy. Najbardziej wyraźnym wydaje się grupowy charakter zajęć, który wspiera samodzielność dziecka i pozwala skorzystać ze stymulującego oddziaływania rówieśników. Jednak osoba prowadzącego, ustrukturyzowany program wraz z seriami zajęć, czy też wykorzystanie intencji rytmicznej – wszystkie te elementy wspierają osobę w osiągnięciu maksymalnej realizacji jej potencjału do samodzielnego brania udziału w różnego rodzaju sytuacjach życiowych. Podobnie wykorzystanie mebli Peto ma na celu doskonalenie aktywności motorycznej, która jest kierowana na konkretne czynności, pozwalające realizować dziecku codzienne zadania życiowe i brać udział w życiu społecznym.

Przedstawiona powyżej podstawowa analiza *Systemu Nauczania Kierowanego* wskazuje na jego potencjał we wspieraniu uczestniczenia u osób z niepełnosprawnością ruchową. Wymaga jednak weryfikacji empirycznej. Aktualnie wciąż brakuje całościowych badań nad uczestniczeniem dzieci lub osób dorosłych rehabilitowanych z wykorzystaniem nauczania kierowanego. Można jednak znaleźć kilka przykładów badań, których wyniki dostarczają przesłanek do pozytywnych wniosków odnośnie wspomnianego potencjału.

Blank i współpracownicy (2005) wykazali, że udział w nauczaniu kierowanym zwiększył poziom koordynujących funkcji rąk oraz czynności życia codziennego u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. W innych badaniach (Jenkins 2006) zanotowano wzrost poziomu funkcjonowania społecznego i umiejętności społecznych dzieci w Systemie Nauczania Kierowanego, badane dzieci rozwinęły też zdolności angażowania się z czynności samoobsługowe i zmniejszyły się poziom ich zależności od opiekuna. U osób dorosłych uczestniczących w nauczaniu kierowanym także wystąpiły efekty korzystne dla zwiększenia ich uczestniczenia w sytuacjach życiowych. Pacjenci po udarze, którzy brali udział w sesjach prowadzonych w podejściu nauczania kierowanego prezentowali istotną poprawę w zakresie czynności życia codziennego (Brittle i in., 2008).

Podsumowując, należy wskazać na potencjał *Systemu Nauczania Kierowanego* we wspieraniu uczestniczenia osób z niepełnosprawnością ruchową. Uzasadnienie takiego wniosku znajduje się na płaszczyźnie teoretycznej i empirycznej. W analizie elementów składowych nauczania kierowanego, można wskazać czynniki stymulujące uczestniczenie na wszystkich poziomach opisu tego systemu, co wskazuje na całościowy charakter pozytywnego oddziaływania nauczania kierowanego na zjawisko uczestniczenia. Istniejące badania empiryczne prezentują pozytywne efekty nauczania kierowanego dla uczestniczenia dzieci oraz dorosłych osób z niepełnosprawnością ruchową.

4. Podsumowanie

W niniejszym artykule zostało przedstawione odniesienie *Systemu Nauczania Kierowanego*, który jest metodą wieloprofilowego usprawniania osób z niepełnosprawnością ruchową, do zjawiska uczestniczenia w ujęciu klasyfikacji ICF, opracowanej przez Światową Organizację Zdrowia. Przeprowadzona analiza teoretyczna oraz przegląd dotychczasowych badań empirycznych wskazują na potencjał nauczania kierowanego we wspieraniu uczestniczenia wspomnianej grupy osób.

Badania, których opisy można znaleźć w literaturze nie wyczerpują zagadnienia uczestniczenia wśród osób prowadzonych w *Systemie Nauczania Kierowanego*. Dotychczasowe wyniki są nieliczne i jedynie fragmentarycznie pokazują stan opisywanego zjawiska. Na zakończenie posłużę się cytatem, który znakomicie podsumowuje dotychczasowe dokonania, jednocześnie rysując perspektywę dalszych działań w poznawaniu walorów nauczania kierowanego. Ratliffe i Sanekane (2009, s. 72) w opisie dalszych oczekiwanych badań nad tym podejściem, wskazują potrzebę wykorzystania wskaźników, które „uwzględniają wszystkie aspekty rozwoju dziecka, włączając w to umiejętności społeczne, motywację, intencję celową, formułowanie celów i komunikację niewerbalną, oprócz tradycyjnie branych pod uwagę – motoryki, komunikacji werbalnej i umiejętności samoobsługowych”. Takie całościowe ujęcie badawcze może pozwolić zidentyfikować mocne strony nauczania kierowanego. Można przypuszczać, że również w aspekcie jego roli we wspieraniu uczestniczenia osób z niepełnosprawnością ruchową.

Bibliografia

1. Badley E. M. (2008). Enhancing the conceptual clarity of the activity and participation components of the International classification of functioning, disability, and health. *Social Science & Medicine*, 66, 2335–2345.
2. Bar-Haim Y., Bart O. (2006). Motor Function and Social Participation in Kindergarten Children. *Social Development*, 15(2), 296–310.
3. Blank R., von Kries R., Hesse S., von Voss H. (2008). Conductive education for children with cerebral palsy: effects on hand motor functions relevant to activities of daily living. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89, 251–259.
4. Brittle N., Brown M., Mant J., McManus R., Riddoch J., Sackley C. (2008). Short-term effects on mobility, activities of daily living and health-related quality of life of a Conductive Education programme for adults with multiple sclerosis, Parkinson's disease and stroke. *Clinical Rehabilitation*, 22, 329–337.
5. Cornwall A. (2008). Unpacking 'participation': Models, meanings and practices. *Community Development Journal*, 43, 269–283.
6. Cott C. A., Wright V. (2000). *The Evaluation of a Conductive Education Program for Adults with Neurological Impairments*. Research Report Submitted to the Ontario March of Dimes.

7. Darrah J., Watkins B., Chen L., Bonin C. (2004). Effects of Conductive Education Intervention for Children with a Diagnosis of Cerebral Palsy: an AACPDMD Evidence Report. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 46(3), 187-203.
8. Ewert T., Allen D. D., Wilson M., Ustun B., Stucki G. (2010). Validation of the International Classification of Functioning Disability and Health framework using multidimensional item response modeling. *Disability and Rehabilitation*, 32(17), 1397-1405.
9. Jagoda-Kordulska M. (2002). Cele i zadania wieloprofilowego usprawniania dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym w systemie Nauczania Kierowanego. W: M. Jagoda-Kordulska (red.), *Podstawy Nauczania Kierowanego* (s. 29-34). Zamość: Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym „Krok za krokiem” w Zamościu.
10. Jenkins H. (2006). *Evaluation of an early intervention strategy based on the principles of conductive education to assist students with mobility disorders*. Perth: Curtin University of Technology.
11. Jette A. M., Haley S. M., Kooyoomjian J. T. (2003). Are the ICF Activity and Participation dimensions distinct? *Journal of Rehabilitation Medicine*, 35(3), 145-149.
12. Jette A. M., Tao W., Haley S. M. (2007). Blending activity and participation sub-domains of the ICF. *Disability and Rehabilitation*, 29(22), 1742-1750.
13. *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia* (ICF) (2009). Genewa: Światowa Organizacja Zdrowia.
14. Ratliffe K. T., Sanekane C. (2009). Conductive Education. Benefits and Challenges. *Teaching Exceptional Children*, 41(5), 61-72.
15. Reddiough D. (1991). Conductive Education. *Journal of Pediatrics and Child Health*, 27, 141-142.
16. Rosenberg L., Bart O., Ratzon N. Z., Jarus T. (2013). Personal and Environmental Factors Predict Participation of Children With and Without Mild Developmental Disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 22, 658-671.
17. Soref B., Ratzon N. Z., Rosenberg L., Leitner Y., Jarus T., Bart O. (2012). Personal and environmental pathways to participation in young children with and without mild motor disabilities. *Child: care, health and development*, 38(4), 561-571.
18. VanSwearingen J. M., Perera S., Brach J. S., Wert D., Studenski S. A. (2011). Impact of Exercise to Improve Gait Efficiency on Activity and Participation in Older Adults With Mobility Limitations: A Randomized Controlled Trial. *Physical Therapy*, 91, 1740-1751.
19. Wnuk A. (2002). Metoda Peto – system Nauczania Kierowanego. W: M. Jagoda-Kordulska (red.), *Podstawy Nauczania Kierowanego* (s. 35-48). Zamość: Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym „Krok za krokiem” w Zamościu.
20. Zhang Z., Bowens A., Bennett S. (2003). *Effectiveness of conductive education for cerebral palsy. Evidence Based Review*. Evidence Based Healthcare Advisory Group.

PROBLEMATYKA STRESU W PRACY ZAWODOWEJ FIZJOTERAPEUTÓW

KATARZYNA RUTKOWSKA¹, ANNA BARTOSZCZYK²

*¹Akademia Wychowania Fizycznego w Warszawie –
Wydział Wychowania Fizycznego i Sportu w Białej Podlaskiej,*

*²Wojewódzki Ośrodek Medycyny Pracy –
Centrum Profilaktyczno-Lecznicze w Lublinie*

Summary

THE ISSUE OF STRESS IN PROFESSIONAL WORK OF PHYSIOTHERAPISTS

The issues of stress and coping with it are significant for the quality of professional work. The problem of stress is especially important in professions focused on helping other people. People who work in this field are more prone to the burnout syndrome.

The research covered 49 professionally active physiotherapists aged 23-58, with work experience of 1-36 years. The respondents filled in a questionnaire (PZF – Psychological Resources of a Physiotherapist) which gathered information concerning physiotherapists' knowledge about stress. In the research, Mini-COPE Inventory was also used to measure the level of coping with stress.

Physiotherapists evaluate their knowledge about stress as average. The sources of knowledge are mostly the media (especially internet), own life experience, as well as studies and literature on the subject. The respondents estimate their stress level at work to be moderate. Among the most significant factors causing stress, they mention relations with their superiors and organization of work. In coping with stress, physiotherapists predominantly use the strategies focused on the problem (mostly such methods as planning or active stress management).

Implementation of adequate supportive, correcting and monitoring actions in stress management among physiotherapists will enhance their comfort at work and will contribute to the higher quality of services rendered (e.g. to progress and efficiency of activation). Moreover, there is a need for revision of teaching psychology to physiotherapists, at the level of education and training of this professional group.

Key words: physiotherapist, professional work, stress

Wprowadzenie

Zgodnie ze stanem współczesnej wiedzy psychologicznej na temat stresu, jego występowanie zależy nie tylko od czynników zewnętrznych, ale również od identyfikacji i oceny sytuacji trudnej w kontekście posiadanych zasobów, w tym strategii radzenia sobie ze stresem. Aktualnie najczęściej pojawiają się odwołania do transakcyjnej koncepcji stresu. Jej twórcy Lazarus i Folkman przyjęli, że stres to subiektywnie oceniane

zakłócenie relacji/transakcji jednostka-otoczenie. Oczywiście nie neguje się przy tym istnienia stresorów obiektywnie istniejących i powszechnie ocenianych jako zagrażające. Stres jest zatem stanem zakłóconej równowagi między stawianymi przed jednostką wymaganiami, a posiadanymi przez nią zasobami wystarczającymi (lub nie) do radzenia sobie ze stresem. Radzenie sobie polega z kolei na ocenie danej sytuacji i podjęciu kierunkowej aktywności, zastosowaniu określonych strategii. Powinny być one dobierane w sposób elastyczny. Oczywiście nie bez znaczenia jest osobowość jednostki. Jej elementy mogą być moderatorami transakcji stresowej (Heszen-Niejodek, 2000; Strelau i wsp., 2005; Heszen i wsp., 2007; Juczyński i wsp., 2009).

Postęp w obszarze nauk medycznych, a równolegle coraz większe wymagania społeczne (potrzeby wynikające z przemian demograficznych, zwłaszcza starzejącego się społeczeństwa, większa świadomość społeczna i związane z tym oczekiwania pacjentów) i coraz większe zapotrzebowanie na usługi z obszaru fizjoterapii sprawiają, że praca w obszarze zdrowia publicznego wiąże się z coraz większym obciążeniem. Fizjoterapeuci¹ stanowią tym samym grupę zawodową mocno narażoną na doświadczanie stresu w miejscu pracy. Doświadczanie stresu przez fizjoterapeutów może powodować szereg negatywnych konsekwencji. W relacji z pacjentem może pojawić się depersonalizacja. Na poziomie organizacyjnym mogą pojawić się problemy związane z absencją, fluktuacją i rotacją w zespołach pracowniczych. Sami fizjoterapeuci mogą doświadczać różnorodnych problemów psychosomatycznych. Tymczasem specyficzny profil osobowości predysponujący do pomocy drugiemu człowiekowi, obciążenia wynikające z nierzadko wadliwej organizacji pracy, chroniczny stres to jedne z wielu czynników, które mogą zwiększać prawdopodobieństwo wystąpienia syndromu wypalenia zawodowego (Donohoe i wsp., 1993; Sruber, 2003; Lindsay i wsp., 2008; SerranoGisbert i wsp., 2008; Campo i wsp., 2009; Eivazi i wsp., 2013).

Celem badań własnych prezentowanych w niniejszej pracy jest analiza problematyki stresu w pracy zawodowej fizjoterapeutów – w szczególności identyfikacja poziomu i zakresu wiedzy na temat stresu posiadanej przez badanych, poznanie poziomu i specyfiki stresu doświadczanego w pracy, a także diagnoza stosowanych przez badanych sposobów i strategii radzenia sobie ze stresem.

1. Grupa i metoda

W badaniach wzięło udział 49 czynnych zawodowo fizjoterapeutów – 26 kobiet i 23 mężczyzn. Badani byli w wieku 23-58 lat ($M=32,08$, $SD=6,66$). Posiadali minimum roczny staż zawodowy. Fizjoterapeuta najdłużej pracujący w zawodzie posiadał w chwili badania 36 lat doświadczenia. Średnia długość stażu (w latach) wyniosła $M=7,81$ ($SD=6,54$). Wiek badanych miał związek z długością posiadanego przez nich stażu pracy w zawodzie ($r=0,97$, $p\leq 0,01$). Większość badanych ($N=43$, co stano-

¹ „Fizjoterapeuta to przedstawiciel kadr kultury fizycznej, który jako specjalista do spraw zdrowia wykonuje zawód medyczny, polegający na prowadzeniu zajęć z rehabilitacji ruchowej oraz zabiegów fizjoterapeutycznych w ramach świadczeń zdrowotnych” (Mikrut i wsp., 2011, s. 76)

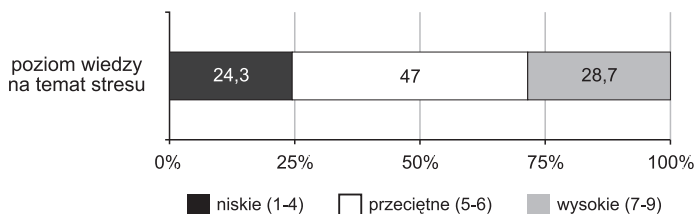
wi 87,80%) posiadała kierunkowe wykształcenie magisterskie. Cztery osoby ukończyły fizjoterapeutyczne studia na poziomie licencjackim, dwie były absolwentami studium medycznego.

Badania miały charakter indywidualny. Zostały przeprowadzone wiosną 2013 roku. Fizjoterapeuci zaproszeni do udziału w badaniach indywidualnie wypełniali otrzymane arkusze z zestawem narzędzi badawczych. Badani wypełniali kwestionariusz ankiety (PZF – Psychologiczne Zasoby Fizjoterapeuty – opracowanie własne) pozwalający na zgromadzenie informacji dotyczących posiadanej przez fizjoterapeutów wiedzy na temat stresu. W trakcie badań wykorzystano również Inwentarz do Pomiaru Radzenia Sobie ze Stressem - Mini-COPE (autorstwa Ch. S. Carver’a, w adaptacji Z. Juczyńskiego i N. Ogińskiej-Bulik). Narzędzie pozwala na analizę strategii i sposobów radzenia sobie ze stresem. Jest ono uproszczoną wersją Inwentarza COPE, który został skonstruowany w oparciu o założenia teoretyczne modelu stresu Lazarusa i Folkmana, a także modelu samoregulacji zachowania. Mini-COPE pozwala na diagnozę 14 różnych sposobów radzenia sobie ze stresem, a także dwóch strategii – skoncentrowanych na problemie i na emocjach (Juczyński i wsp., 2009).

2. Wyniki

Badani określali na 10-stopniowej skali poziom posiadanej wiedzy na temat stresu. Nikt z badanych nie wskazał maksymalnej wartości (10 punktów) oznaczającej bardzo wysoki poziom. Średnia wartość wszystkich wskazań wyniosła 5,64 (SD=1,98), co można arbitralnie potraktować jako wynik sugerujący przeciętny poziom wiedzy badanych na temat stresu. Wyniki badanych zostały ponadto skategoryzowane zgodnie z wynikami skal stenowych², co dodatkowo pozwoliło na analizę rozkładu (ryc. 1). Bliżko co trzeci badany fizjoterapeuta subiektywnie wysoko ocenił posiadane przez siebie zasoby informacji z zakresu problematyki stresu.

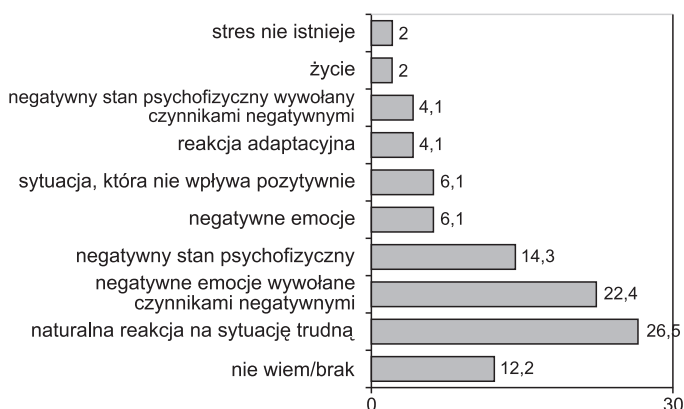
*Rycina 1. Samoocena poziomu wiedzy fizjoterapeutów na temat stresu
- kategorie wyników (rozkład procentowy)*



²1-4 – wyniki niskie, 5-6 – wyniki przeciętne, 7-10 – wyniki wysokie (Brzeziński, 1996).

Badani w różny sposób definiowali pojęcie stres. Na rycinie numer 2 przedstawiono zestawienie skategoryzowanych odpowiedzi. Ponad ¼ badanej grupy było zdania, że stres jest naturalną reakcją na sytuację trudną/niepożądany bodziec/różne czynniki. Blisko 30% kojarzyło stres z negatywnymi/złymi emocjami (napięciem psychicznym, zaburzeniem równowagi emocjonalnej, nieprzyjemnym stanem psychicznym, wewnętrznym napięciem); większość z nich twierdziła, że są one odpowiedzią jednostki na negatywne czynniki/doświadczenia. Co piąty badany był przekonany, że stres to negatywny stan psychofizyczny (napięcie fizyczne i psychiczne, negatywne emocje na ciele i psychice); w tym dwie osoby przyczyn tego stanu upatrywały w niesprzyjających okolicznościach/negatywnych czynnikach. Trzech respondentów kojarzyło stres z problematyczną sytuacją (sytuacją, która nie wpływa pozytywnie, czymś, co przeszkadza w życiu). Dwie definiowały stres jako reakcję adaptacyjną organizmu. Jedna osoba stwierdziła, że stresu nie ma. Inna utożsamiała stres z życiem. Sześć osób nie potrafiło zdefiniować pojęcia stres (pojawiły się odpowiedzi typu: nie wiem, trudno powiedzieć) lub nie udzieliło żadnej odpowiedzi.

*Rycina 2. Definiowanie stresu przez badanych
(rozkład procentowy kategorii odpowiedzi)*



Badani zostali poproszeni o wskazanie źródeł swojej wiedzy. Większość badanych wskazywała kilka, stąd na rycinie numer 3 zaprezentowano częstości wskazań poszczególnych źródeł posiadanych informacji na temat stresu.

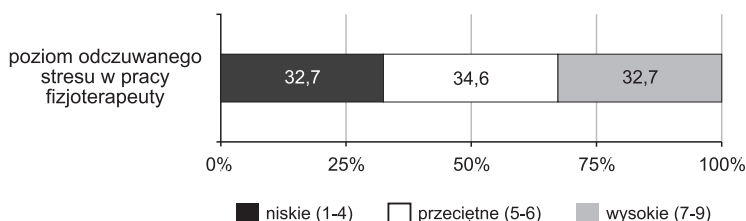
Rycina 3. Źródła wiedzy na temat stresu (częstość wskazań)



Najliczniejsza grupa fizjoterapeutów wiedzę na temat stresu czerpała między innymi z mediów, przy czym najczęściej wskazywanym rodzajem mediów był internet. Posiadana wiedza była również wynikiem lektury literatury przedmiotu oraz udziału w zajęciach z psychologii w ramach studiów. Blisko 1/3 badanych wskazało życie (własne doświadczenia życiowe) jako źródło wiedzy. Pięć osób nie potrafiło określić źródeł wiedzy lub nie udzieliło odpowiedzi.

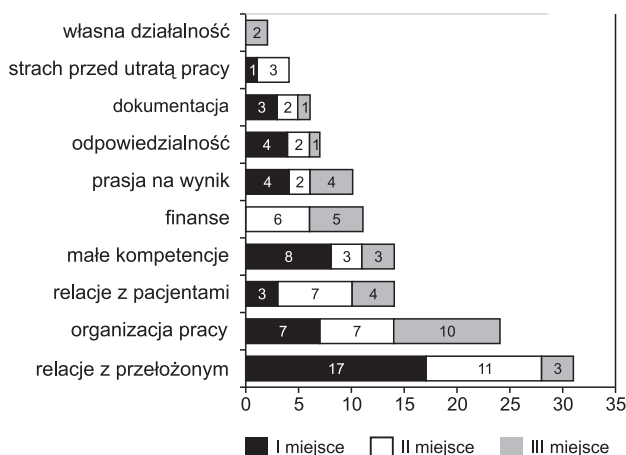
Badani zostali poproszeni o określenie (na 10-cio stopniowej skali) poziomu subiektywnie odczuwanego stresu w swojej pracy zawodowej. Średnia obliczona dla wskazań wszystkich badanych wyniosła 5,45 (SD=2,32). Analogicznie, jak przy ocenie poziomu wiedzy badanych na temat stresu (ryc. 1) dokonano analizy skategoryzowanych wyników (ryc. 4). Blisko 1/3 badanych doświadczało wysokiego poziomu stresu; równoliczna grupa – niskiego.

Rycina 4. Samoocena poziomu wiedzy fizjoterapeutów na temat stresu
- kategorie wyników (rozkład procentowy)



Badani wskazali źródła doświadczanego stresu w pracy; odpowiedzi zostały skategoryzowane (ryc. 5). Mogli wymienić trzy główne stresory. Wszyscy badani wymienili przynajmniej jeden (4 osoby nie podały drugiego źródła stresu, 12 - trzeciego). Dwie osoby były zdania, że nie doświadczają stresu w pracy.

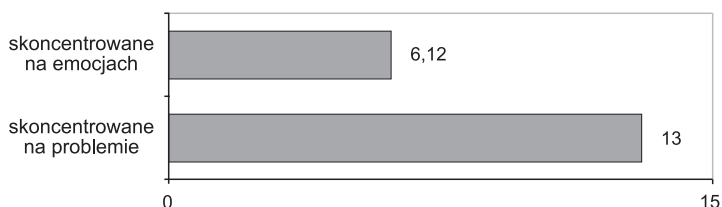
*Rycina 5. Stresory w pracy zawodowej fizjoterapeuty
- kategorie odpowiedzi (częstość wskazań)*



Najczęściej wskazywanym źródłem stresu (łącznie 31 wskazań, przy czym 17 jako główny stresor) były relacje z przełożonym (stawiane wymagania, prasja, kontrola, ocena – również niesprawiedliwa, problemy komunikacyjne z kierownictwem danej placówki, doświadczany mobbing). Zdaniem badanych istotnym problemem (24 wskazania) była również organizacja pracy (dużo obowiązków, spiętrzenie procedur, wadliwe założenia organizacyjne, za duża liczba pacjentów, za krótki czas na prowadzenie terapii, tempo pracy, krótkie przerwy w pracy, brak czasu na odpoczynek/urlop, pośpiech i zmęczenie). Fizjoterapeuci uczestniczący w badaniach wskazywali również (14 wskazań), że stres jest konsekwencją świadomości niewystarczających kompetencji zawodowych (za małej wiedzy/umiejętności, nie radzenia sobie z trudnymi przypadkami, problemami w pracy, a także związanym z tym wrażeniem braku efektów pracy/postępów w terapii). Taka sama liczba wskazań dotyczyła relacji z pacjentami. Sytuacją trudną były dla badanych konflikty z pacjentami, praca z pacjentem „trudnym”, roszczeniowym, wrogo nastawionym, a także same oczekiwania stawiane przez pacjentów i problemy komunikacyjne na linii pacjent-fizjoterapeuta. Jedenaście osób stwierdziło, że stresogenna była także kwestia warunków finansowych pracy (niesatysfakcjonujące, za niskie wynagrodzenie). Doświadczana prasja otoczenia na wynik, konkurencja i „pęd do bycia najlepszym”, nacisk na rozwój, konieczność udziału

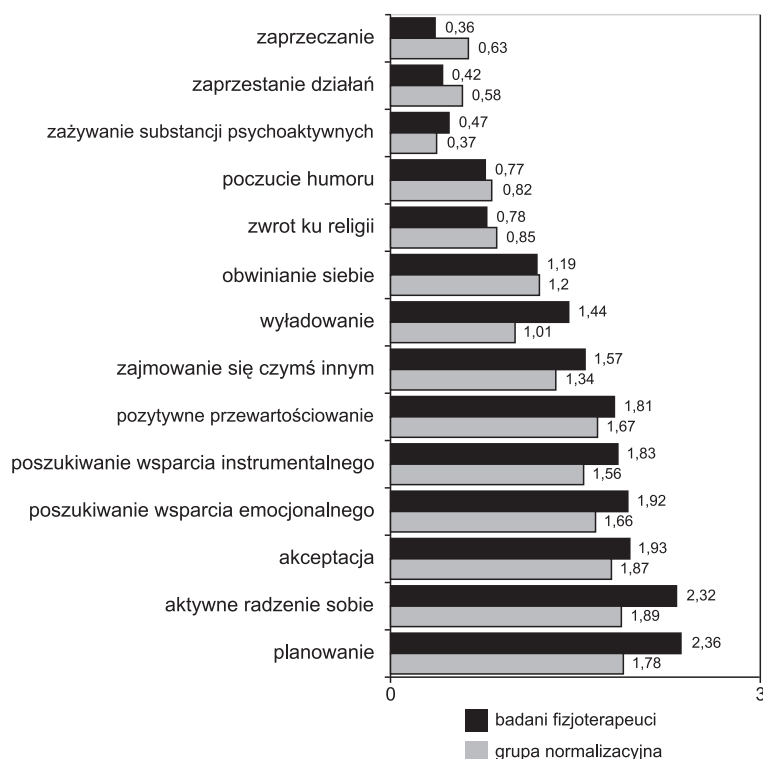
w szkoleniach i aktualizacja wiedzy związanej z coraz nowszymi technologiami w aparaturze to problematyczna kwestia dla 10 osób. Odpowiedzialność w pracy zawodowej fizjoterapeuty (związana głównie ze świadomością wagi postawienia trafnej diagnozy) była powodem do przeżywania stresu przez 8 respondentów. Sześć osób twierdziło, że prowadzenie dokumentacji medycznej było dla nich stresujące. Cztery osoby obawiały się utraty pracy, nie miały poczucia stabilności zawodowej. Dwie natomiast źródeł stresu upatrywały również w obszarze zawodowej działalności prywatnej.

Rycina 6. Strategie radzenia sobie ze stresem – zestawienie wyników Mini-COPE



Analiza wyników (średnich obliczonych zgodnie z sugestiami autorów narzędzia) uzyskanych przez badanych w trakcie badania z wykorzystaniem inwentarza Mini-COPE pozwala na stwierdzenie, że fizjoterapeuci uczestniczący w badaniach stosowali głównie strategie radzenia sobie ze stresem skoncentrowane na problemie (ryc. 6). Ich wymiar jest istotnie wyższy niż strategii skoncentrowanych na emocjach ($p \leq 0,01$). Należy dodać, że wymiar stosowania analizowanych strategii pozytywnie koreluje z wiekiem (strategie skoncentrowane na emocjach $p \leq 0,01$; na problemie $p \leq 0,05$) oraz długością stażu zawodowego badanych fizjoterapeutów (skoncentrowane na emocjach $p \leq 0,01$; na problemie $p \leq 0,05$).

Rycina 7. Sposoby radzenia sobie ze stresem – zestawienie wyników Mini-COPE



Wśród stosowanych przez badanych sposobów radzenia sobie ze stresem (ryc. 7) przeważało planowanie oraz aktywne radzenie sobie, a więc sposoby wchodzące (wraz z poszukiwaniem wsparcia instrumentalnego) w skład strategii skoncentrowanych na problemie. Badani uzyskali w ramach skal mierzących te zmienne wyniki powyżej 2 punktów, co może sugerować, że badani postępowali tak najczęściej. Porównanie wyników badanych fizjoterapeutów z wynikami grupy normalizacyjnej pozwala stwierdzić, że na tle populacji sposoby te stosowane są relatywnie częściej. Rzadko fizjoterapeuci uczestniczący w badaniach stosowali zaprzeczanie lub zaprzestanie działań. Odwoływanie się do religii, poczucie humoru również należały do grupy najrzadziej stosowanych sposobów radzenia sobie ze stresem. Warto zaznaczyć, że w ramach tych skal badani uzyskali wyniki niższe niż grupa normalizacyjna. Badani fizjoterapeuci podobnie rzadko sięgali po substancje psychoaktywne.

Warto dodać, że cztery używane sposoby radzenia sobie ze stresem miały związek z wiekiem badanych (planowanie $p \leq 0,05$; pozytywne przewartościowanie $p \leq 0,05$; akceptacja $p \leq 0,01$; zwrot ku religii $p \leq 0,01$) oraz długością posiadanego przez nich

stażu pracy(planowanie $p \leq 0,05$; pozytywne przewartościowanie $p \leq 0,01$; akceptacja $p \leq 0,01$; zwrot ku religii $p \leq 0,01$).

3. Dyskusja

Przegląd literatury przedmiotu dostarcza ciekawego materiału porównawczego do konfrontacji z wynikami badań własnych. Fizjoterapeutom z Australii najbardziej przeszkadzają kwestie organizacyjne związane z za dużym obciążeniem, problemami kadrowymi oraz brakiem wsparcia (Decard i wsp., 1998; Lindsay i wsp., 2008). Wprawdzie respondenci uczestniczący w badaniach własnych nie wspominają o problemach kadrowych i nie narzekają na brak wsparcia (a z analizy sposobów radzenia sobie ze stresem wynika, że badani poszukują wsparcia i emocjonalnego i instrumentalnego), to podobnie jak australijscy fizjoterapeuci zmagają się z problemami organizacji pracy. Wyniki badań przeprowadzonych wśród przedstawicieli grupy zawodowej fizjoterapeutów w Portugalii (Santos i wsp., 2010) są w kilku aspektach zbieżne z wynikami badań własnych. Portugalscy fizjoterapeuci, podobnie jak polscy, doświadczają w pracy stresu na umiarkowanym poziomie. Głównymi stresorami w pracy są przede wszystkim brak autonomii zawodowej, wadliwa organizacja pracy, brak uznania oraz problematyczne relacje z przełożonymi. Wymieniane przez nich źródła stresu są podobne do tych, które wskazywali respondenci uczestniczący w badaniach własnych. Z kolei badania prowadzone w Iranie pokazują, że bardziej obciążająca jest praca fizjoterapeutów w placówkach państwowych niż prywatnych. Prowadzący własną działalność unikają problemów relacyjnych z przełożonymi, a tym samym mają wyższą autonomię. Z reguły również za swoją pracę pobierają wyższe wynagrodzenie (Eivazi i wsp., 2013). Jak pokazują wyniki innych badań, najbardziej stresogenna jest praca fizjoterapeutów pracujących w szpitalach (Enberg i wsp., 2010). W ramach planu badań własnych nie uwzględniono kontroli zmiennej, jaką jest miejsce pracy badanych. Jest to zapewne ciekawy kierunek kolejnych badań. Inną zmienną, na którą warto byłoby zwrócić szczególną uwagę jest problematyka wypalenia zawodowego. Specyfika pracy, chroniczny stres, obciążenia, z jakimi borykają się przedstawiciele grupy zawodowej fizjoterapeutów predysponuje ich dowystąpienia tego syndromu (SerranoGisbert i wsp., 2008; Eivazi i wsp., 2013).

Zgodnie z wynikami badań innych autorów (Lindsay i wsp., 2008; Enberg i wsp., 2010) najwyższego poziomu stresu w pracy doświadczają młodzi fizjoterapeuci. Mają oni (zwłaszcza ci przed 30 rokiem życia) większą skłonność do identyfikowania stresorów z wyższą częstotliwością. Relatywnie małe doświadczenie i idealizm związany z nieskonfrontowanym w pełni wyobrażeniem o pracy to kolejne czynniki, które potęgują subiektywną ocenę doświadczanego stresu. Średnia wieku fizjoterapeutów uczestniczących w badaniach własnych wyniosła niewiele ponad 32 lata, a przeciętna długość stażu zawodowego – niespełna 8 lat. Nie jest to zatem bardzo rutynowana grupa. Być może zgłaszane jako sytuacje trudne relacje z przełożonymi (zwłaszcza podleganie ocenie), świadomość niskich kompetencji, obawy związane z oczekiwaniami pacjentów oraz problemy organizacyjne wynikają z jeszcze niedopracowanych własnych rozwiązań i strategii radzenia sobie z wymaganiami zawodowymi. Niemniej jednak

alarmujące jest, że w badanej grupie aż 5 osób wprost sygnalizuje, że dotyka ich problem mobbingu. Inne osoby wymieniające wśród głównych stresorów relacje z przełożonymi wypunktowują zachowania/sytuacje, które również noszą znamiona mobbingu (na przykład poniżanie, stawianie za wysokich wymagań, uniemożliwianie otrzymania zgody na urlop czy niesprawiedliwa ocena).

W literaturze przedmiotu pojawiają się doniesienia o różnicach między kobietami a mężczyznami w zakresie percepcji stresu związanej między innymi z posiadanymi zasobami wewnętrznymi, ale także warunkami pracy (Enberg i wsp., 2010). W badaniach własnych ten wątek nie został ujęty. Warto kontynuować badania nad tym zagadnieniem ujmując między innymi aspekt różnic międzypłciowych.

Badania prowadzone wśród irańskich fizjoterapeutów pokazują, że ponad połowa badanej grupy ma dolegliwości zdrowotne (ze strony układu mięśniowo-szkieletowego). Autorzy sugerują wyższą dbałość o zdrowie, aktywność fizyczną, jako dodatkowe sposoby radzenia sobie ze stresem (Eivazi i wsp., 2013). Jest to istotna kwestia w kontekście wyników badań własnych. Relatywnie niewielka grupa badanych łączy stres ze stanem psychofizycznym. Tymczasem po przedstawicielach tej grupy zawodowej spodziewać by się można wysokiej świadomości związku ciała i psychiki. Być może jednak osoby utożsamiające stres z negatywnymi emocjami mają świadomość ich związku ze zmianami fizjologicznymi czy biochemicznymi (Strelau i wsp., 2005). Przegląd odpowiedzi badanych sugeruje jednak, że wymieniane przez nich definicje stresu pokazują pewne luki w posiadanej teorii, które mogą przekładać się na własne radzenie sobie ze stresem, ale również diagnozę problemów, z jakimi przychodzą pacjenci. Wprawdzie stres nie jest definiowany jednoznacznie, jednak powszechnie przyjmuje się za najbardziej adekwatne utożsamianie go z relacją/transakcją (Heszen-Niejodek, 2000). W tym kontekście posiadana przez fizjoterapeutów fragmentaryczna wiedza na temat stresu wymaga rewizji, która powinna być przeprowadzona w oparciu o solidne podstawy teoretyczne (przekazywane w ramach studiów czy szkoleń dedykowanych fizjoterapeutom), a nie wyłącznie doświadczenie życiowe czy media. Tymczasem na te właśnie źródła najczęściej powoływali się badani.

Analiza sposobów radzenia sobie ze stresem stosowanych przez australijskich fizjoterapeutów pozwala stwierdzić, że najczęściej obwiniają oni innych, sięgają po używki (głównie alkohol) albo korzystają z dobroczynnego działania masażu (Lindsay i wsp., 2008). W badaniach własnych większości tych alternatyw nie uwzględniono; jedynie - zażywanie substancji psychoaktywnych – wskazywane był relatywnie rzadko. Najwyższe noty badani przypisywali planowaniu i aktywnemu radzeniu sobie ze stresem, które wchodzi w skład dominujących u badanych strategii skoncentrowanych na problemie i traktowane są jako pomocne w adaptacji. Zgodnie ze stanowiskiem przedstawianym w literaturze przedmiotu efektywność radzenia stresem wymaga dwutorowej aktywności – koncentracji na problemie (opanowanie stresora – jego zmniejszenie lub usunięcie), a także regulację/kontrolę emocji pojawiających się w sytuacji stresogennej (Juczyński i wsp., 2009). Być może relatywnie rzadziej stosowane strategie skoncentrowane na emocjach wynikają z roli zawodowej fizjoterapeutów i specyfiki ich pracy (związanej z koncentracją na innych). Niemniej jednak bardzo ważne jest, aby fizjoterapeuci (dla własnego dobra, ale również dobrych relacji z innymi) w większym stopniu dbali o sferę swoich emocji. Warto podkreślić, że poziom dwóch diagno-

zowanych strategii ma związek z wiekiem badanych oraz długością stażu ich pracy. W tym kontekście niezmiernie ciekawe byłoby zweryfikowanie tego związku w przyszłości, w badaniach longitudinalnych.

Wyniki badań własnych, a także innych badań prowadzonych w grupie zawodowej fizjoterapeutów są podstawą sformułowania istotnych implikacji dla praktyki. Konieczne jest monitorowanie i wdrażanie adekwatnych strategii z zakresu zarządzania stresem, w tym opracowanie i wdrożenie stosownych do potrzeb programów szkoleniowych – realizowanych już na poziomie kształcenia zawodowego (w tym podczas studiów). Rozwijanie i doskonalenie kompetencji psychospołecznych (w tym strategii radzenia sobie ze stresem – zwłaszcza tych skoncentrowanych na emocjach) adeptów fizjoterapii zwiększy ich efektywność w przyszłej pracy – tak na poziomie relacji ze współpracownikami, jak również przełożonymi czy pacjentami (a te według odpowiedzi badanych bywają problematyczne). Będą mogli oni efektywniej realizować zadania zawodowe – prowadzenie terapii, w tym również zadania z zakresu aktywizacji osób z niepełnosprawnością. Niezwykle ważna jest identyfikacja i niwelowanie czynników potęgujących odczuwanie stresu – zgodnie z wynikami badań własnych do takich predyktorów występowania stresu (a w konsekwencji również wypalenia zawodowego) należy między innymi organizacja pracy. To wymaga współpracy z pracodawcami/przełożonymi. Niewątpliwie cennym rozwiązaniem byłoby wdrożenie sieci wsparcia oferowanego fizjoterapeutom; zwłaszcza, że poszukiwanie wsparcia instrumentalnego i emocjonalnego to jedne ze sposobów radzenia sobie ze stresem, które w badanej grupie wymieniane są relatywnie często. Niepokojące się również zgłaszane przez fizjoterapeutów zjawisko mobbingu. Te wszystkie proponowane działania zapewnią fizjoterapeutom efektywny początek ścieżki kariery zawodowej, ułatwia pracę osobom pracującym już w zawodzie, wdrożą do ustawicznego doskonalenia. Ostatecznie sprawi to również, że fizjoterapeuci będą szansę na czerpanie satysfakcji i samorealizację w obszarze swojej pracy zawodowej, a to zwrótnie pozwoli uniknąć syndromu wypalenia zawodowego. W kontekście współczesnej wiedzy na temat stresu niezmiernie ważne jest również zwiększanie ich świadomości dotyczącej posiadanych zasobów, a przez to zwiększanie poczucia kontroli w pracy zawodowej i nie tylko (Donohoe i wsp., 1993; Struber, 2003; Lindsay i wsp. 2008; Richardson i wsp., 2008; Enberg i wsp. 2010; Santos i wsp., 2010; Eivazi i wsp. 2013).

4. Wnioski

Badani oceniają stan swojej wiedzy na temat stresu na przeciętnym poziomie. Większość z nich utożsamia stres z naturalną reakcją na sytuację trudną lub negatywnymi emocjami. Media (internet przede wszystkim) są najczęściej wskazywane przez badanych jako źródło informacji na temat stresu. Fizjoterapeuci uczestniczący w badaniach doświadczać przeciętnego poziomu stresu zawodowego. Najczęściej wskazywanymi czynnikami stresogennymi są relacje z przełożonymi i organizacja pracy. W procesie radzenia sobie ze stresem najczęściej wykorzystują strategie skoncentrowane na problemie (w tym realizują głównie takie sposoby jak planowanie i aktywne radzenie sobie).

Analiza wyników badań własnych oraz wnioski sformułowane na ich podstawie mogą stanowić głos w dyskusji nad profilem osobowościowym oraz zakresem kształcenia i doksztalcania fizjoterapeutów w zakresie psychologii.

Bibliografia

1. Brzeziński J. (1996). Metodologia badań psychologicznych. Warszawa: PWN.
2. Campo M. A., Weiser S., Koenig K. L. (2009). Job strain in physical therapists. *Physical Therapy*, 89, 9, 946-956.
3. Deckard G. J., Present R. M. (1989). Impact of role stress in physical therapists' emotional and physical well-being. *Physical Therapy*, 69, 713-718.
4. Donohoe E., Nawawi A., Wilker L., Schindler T., Jette, D.U. (1993). Factors associated with burnout of physiotherapists in Massachusetts rehabilitation hospitals. *Physical Therapy*, 73, 750-761.
5. Eivazi M, Gh., Alilou A., Fereidounnia S., Zaki Z. (2013). Factors associated with burnout syndrome in physiotherapy staff: A questionnaire study. *HealthMed*, 7, 1, 304-312.
6. Enberg B., Nordin C., Öhman A. (2010). Work experiences of novice occupational therapists and physiotherapists in public sector employment – analyses using two occupational stress model. *Advances in Physiotherapy*, 12, 42-49.
7. Heszen I, Sęk H. (2007). Psychologia zdrowia. Warszawa: PWN.
8. Heszen-Niejodek I. (2000). Teoria stresu psychologicznego i radzenia sobie. W: J. Strelau (red.). Psychologia. Podręcznik akademicki. Jednostka w społeczeństwie i elementy psychologii stosowanej(465-492), t. 3. Gdańsk: GWP
9. Juczyński Z., Ogińska-Bulik N. (2009). Narzędzia pomiaru stresu i radzenia sobie ze stresem. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych PTP.
10. Lindsay R., Hanson L., Taylor M., McBurnay H. (2008). Workplace stressors experienced by physiotherapists working in regional public hospitals. *Australian Journal of Rural Health*, 16, 194-200.
11. Mikrut G., Bacik B., Czuba M. (2011). Status prawny zawodu fizjoterapeuty w Polsce. *Fizjoterapia*, 19, 2, 69-78.
12. Richardson K.M., Rothstein H.R. (2008). Effects of occupational stress management intervention programs: A meta-analysis. *Journal of Occupational Health Psychology*, 13, 1, 69-93.
13. Santos M.C., Barros L., Carlino E. (2010). Occupational stress and coping resources in physiotherapists: a survey of physiotherapists in three general hospitals. *Physiotherapy*, 96, 4, 303-311.
14. Serrano Gisbert M. F., Garcés de Los Fayos E. J., Hidalgo Montesinos M. D. (2008). Burnout en fisioterapeutas españoles. *Psicothema*, 20, 3, 361-368.
15. Strelau J., Jaworowska A., Wrześniewski K., Szczepaniak P. (2005). Kwestionariusz Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych PTP.
16. Struber J. (2003). Physiotherapy in Australia – where to now? *Internet Journal of Allied Health Sciences and Practice*, 1, 1-5.

II. BARIERY OSOBOWE I ŚRODOWISKOWE

NIEPEŁNOSPRAWNI W POLSCE - NIEWYKORZYSTANY POTENCJAŁ ZASOBU PRACY

DOROTA KOBUS-OSTROWSKA

Uniwersytet Łódzki, Łódź, Polska

Summary

DISABLED PEOPLE IN POLAND - UNTAPPED POTENTIAL OF THE WORK RESOURCE

Disabled people are an enormous potential of Polish economy. These are people with lots of abilities possessing skills through many efficient people desired. Unfortunately rarely in their surrounding appear ones for which their work and the commitment constitute real added value. The article discusses the economic activity of disabled people in Poland in the years 2010-2012. The aim of this article is showing barriers in the face of which disabled people are standing in the world full of changes. Here is mention a problem of unemployment, showing that he is often determined with factors of the economic nature. Also factors of the professional inactivity were emphasized. We should search them with psychological, legal and economic nature. Activity of disabled people is analysed using statistical and empirical data obtained from quarterly LFS (Labour Force Surveys) conducted by GUS (Central Statistical Office), MPiPS-01 forms, and report of the intermediary establishment on the realization of VI-IX Priorities KL PO, as well as information available at the Office of the Government Plenipotentiary for the Disabled. The article additionally presents the numbers of disabled people working on their own account and characterises support measures that are addressed to them.

Key words: disabled person, the degree of disability, unemployed, economically inactive

Wprowadzenie

Osoby niepełnosprawne stanowią istotną część społeczeństwa. Zauważone, zaakceptowane i docenione będą znaczącym zasobem pracy w Polsce. Określenie „będą” ma tu swój pejoratywny charakter, bowiem trudno jest obecnie jednoznacznie postawić tezę w której stwierdzilibyśmy że niepełnosprawni aktywni bez względu na stopień niepełnosprawności stanowią istotny zasób rynku pracy. Potwierdzenie odnajdujemy w danych dotyczących aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych w Polsce. I tak, w roku 2012 dla osób niepełnosprawnych współczynnik aktywności zawodowej wyniósł 28%.; wskaźnik zatrudnienia 23,20%, zaś stopa bezrobocia 17,20%¹. Dla porównania w/w mierniki dla populacji wszystkich osób w Polsce kształtowały się w IV kwartale 2012 roku na poziomie odpowiednio: 73,20%; 6570%. i 10,3)%². Bez wąt-

¹Kwartalne dane GUS, BAEL za lata 2010-2012 www.niepelnosprawni.gov.pl (17.08.2013)

²Aktywność Ekonomiczna Ludności Polski IV kwartał 2012, GUS, Warszawa 2013, s. 73; 79; 85. www.stat.gov.pl (16.08.2013).

pienia aktywność zawodowa osób niepełnosprawnych różni się znacząco od aktywności zawodowej ogółu ludności w naszym kraju. Współczynnik aktywności zawodowej oraz wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych chociażby w roku 2012 był prawie trzykrotnie niższy niż ogółu ludności w wieku produkcyjnym, natomiast stopa bezrobocia prawie o połowę wyższa. Sprawę potęguje fakt, że znacząca grupa osób niepełnosprawnych w Polsce to bierni zawodowo (72,00% w 2012; 73,70% w 2011; 74,00% w 2010). Jakże zatem czynniki ograniczają aktywność zawodową osób niepełnosprawnych w Polsce? Aby odpowiedzieć na to pytanie warto bliżej przyjrzeć się zmianom w/w mierników na przestrzeni lat i uświadomić sobie, że osoby niepełnosprawne wykazujące aktywność zawodową podobnie jak osoby sprawne mogą prowadzić własną działalność gospodarczą, zatrudniać pracowników, bądź być zatrudnionym, często stanowią również grupę określaną jako pomagający członkowie rodzin (Kobus-Ostrowska, 2011).

1. Aktywność zawodowa osób niepełnosprawnych w Polsce

Poniżej scharakteryzowano aktywność zawodową osób niepełnosprawnych w oparciu o wyniki kwartalnego reprezentacyjnego *Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności* (BAEL) prowadzonego przez GUS. I tak, w Polsce w IV kwartale 2012, według BAEL było ponad 1,9 mln osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym, a zatem prawie 8,50% ludności naszego kraju. Z punktu widzenia stopnia niepełnosprawności w analizowanym okresie aż 21,60% osób w wieku produkcyjnym miało orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności, 43,70% osób posiadało orzeczenie o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności a pozostałe 34,70% - orzeczenie o lekkim stopniu niepełnosprawności. Wśród osób niepełnosprawnych w IV kwartale 2012 roku - 39,60% stanowiły kobiety, a 60,40% mężczyźni. Aktywnych zawodowo wśród osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym było, w analizowanym okresie, tylko 28,00%, a wskaźnik ich zatrudnienia wynosił zaledwie 23,2 (choć to najwyższe wskazanie w całym badanym okresie). Jak wygląda zatem sytuacja pozostałych aktywnych zawodowo osób niepełnosprawnych? Znacząca część to osoby bezrobotne lub poszukujące pracy³. Faktyczna liczba bezrobotnych osób niepełnosprawnych i poszukujących pracy (łącznie), na dzień 31.12.2012 była wyższa niż 131 tys. osób, a ponad 62,00% z nich to osoby długotrwale pozostające bez pracy. Bezwzględne zmiany liczby osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym w kontekście ich aktywności zawodowej w IV kwartale wybranych lat zaprezentowano w tabeli 1.

³Osoby niepełnosprawne poszukujące pracy to te, które nie posiadają statusu osoby bezrobotnej, mimo że widnieją w rejestrach i mają orzeczony stopień niepełnosprawności.

Tabela 1. Aktywność zawodowa osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym w Polsce w latach 2010-2012 – IV kwartał

Rok	Osoby niepełnosprawne				
	Ogółem	Aktywni zawodowo			Bierni zawodowo
		Razem	Pracujący	Bezrobotni	
	w tysiącach osób				
2010*	2030	527	450	77	1503
2011*	1981	521	437	84	1460
2012*	1930	541	448	93	1389

Źródło: Opracowanie własne na podstawie kwartalnych danych GUS, BAEL za lata 2010-2012 www.niepelnosprawni.gov.pl (22.06.2013). Prezentowane dane z lat 2010- 2012 uwzględniają korektę przeprowadzoną po NSP w roku 2011.

Z danych zamieszczonych w tabeli 1. wynika, że w badanym okresie miały miejsce następujące tendencje. Po pierwsze, systematycznie zmniejszała się w Polsce liczba osób niepełnosprawnych. Po drugie, wraz z korzystną zmianą w wartościach bezwzględnych co do liczby niepełnosprawnych ogółem, rosła liczba aktywnych zawodowo. Po trzecie, o ile cieszy, iż w IV kwartale 2012 pracowało o 11 tys. niepełnosprawnych więcej niż rok wcześniej, to niepokoi fakt, że w tej grupie zanotowano wzrost bezrobotnych aż o 9 tys. osób. Po czwarte, w całym badanym okresie zarejestrowano znaczącą liczbę niepełnosprawnych biernych zawodowo i mimo, że w IV kwartale 2012 roku stanowili tylko 1389 tys. osób, to oznaczało prawie 72,00% niepełnosprawnych ogółem (podobną relację zanotowano w każdym z analizowanych lat). Szczegółowe dane dotyczące aktywności zawodowej ludności Polski z uwzględnieniem osób niepełnosprawnych w latach 2010-2012 zamieszczono w tabeli 2. Aktywność zawodową przedstawiono w oparciu o następujące mierniki: współczynnik aktywności zawodowej⁴, wskaźnik zatrudnienia⁵ oraz stopę bezrobocia⁶.

⁴Współczynnik aktywności zawodowej to procentowy udział aktywnych zawodowo w danej grupie osób.

⁵Wskaźnik zatrudnienia – procentowy udział zatrudnionych w danej grupie.

⁶Stopa bezrobocia – procentowy udział osób bezrobotnych wśród aktywnych zawodowo w danej grupie osób.

*Tabela 2. Aktywność zawodowa ludności w wieku produkcyjnym ogółem (18-59/64),
 ze szczególnym uwzględnieniem osób niepełnosprawnych
 w latach 2010-2012 – IV kwartał*

Wyszczególnienie	2010	2011	2012
	Współczynnik aktywności zawodowej w proc.		
Ogółem	71,8	72,5	73,2
Osoby niepełnosprawne	26,0	26,3	28,0
	Wskaźnik zatrudnienia w proc.		
Ogółem	64,9	65,3	65,7
Osoby niepełnosprawne	22,2	22,2	23,2
	Stopa bezrobocia w proc.		
Ogółem	9,5	9,9	10,3
Osoby niepełnosprawne	14,6	16,1	17,2

Źródło: Opracowanie własne na podstawie: Aktywność Ekonomiczna Ludności Polski IV kwartał 2012, GUS, Warszawa 2013, s. 73; 79; 85 www.stat.gov.pl (16.08.2013) oraz kwartalnych danych GUS, BAEL za lata 2010-2012 www.niepelnosprawni.gov.pl (17.08.2013).

Analiza danych dla wybranych zbiorowości – ogółem, zamieszczonych w tabeli 2. pozwala wskazać następujące zależności. Aktywność zawodowa osób niepełnosprawnych różni się znacząco od aktywności zawodowej ogółu ludności w Polsce. Współczynnik aktywności zawodowej oraz wskaźnik zatrudnienia dla osób w wieku produkcyjnym (w IV kwartale wybranych lat) był ponad dwukrotnie wyższy niż dla osób niepełnosprawnych. W tym samym czasie stopa bezrobocia dla osób niepełnosprawnych była prawie o połowę wyższa niż dla populacji osób w wieku produkcyjnym ogółem. Mimo tej negatywnej relacji pozytywnym jest fakt, że w badanym okresie zauważalny był systematyczny wzrost współczynnika aktywności zawodowej i wskaźnika zatrudnienia we wszystkich badanych grupach. Co w porównaniu z danymi zamieszczonymi w tabeli 1. może sugerować poprawę położenia osób niepełnosprawnych w Polsce. Szczegółowa analiza pozwala jednak wykazać, że w IV kwartale 2012 wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych wyniósł 23,20%, zaś ogółem dla ludności w wieku produkcyjnym oscylował na poziomie 65,70%. W stosunku do analogicznego okresu roku 2010 udział pracujących osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym wzrósł o 1,0 pkt. procentowego (podczas gdy, osób w wieku produkcyjnym ogółem tylko o 0,8 pkt. procentowego). Na zakończenie warto wskazać, że najwyższy wzrost bezrobocia (w stosunku do analogicznego okresu 2010), zaobserwowano wśród osób niepełnosprawnych to jest o 2,6 pkt. procentowego w IV kwartale 2012 w tym samym czasie dla osób w wieku produkcyjnym ogółem odnotowano wzrost na poziomie 0,8 pkt. Procentowego. Ostatecznie stopa bezrobocia wśród osób niepełnosprawnych była najwyższa w roku w IV kwartale 2012 i wynosiła aż 17,20%. Bezrobotni niepełnosprawni to z pewnością jeden z wielu poważnych problemów z jakimi boryka się Polska gospodarka. Systematyczny wzrost liczby bezrobotnych oraz wzrost stopy bezrobocia w tej grupie osób są zjawiskami niezwykle niekorzystnymi. Osoby niepełnospraw-

ne często pozostają bez pracy dłużej niż 12 miesięcy a to skutecznie kieruje je ku wykluczeniu społecznemu. Warto jeszcze dodać, że w Polsce osoba niepełnosprawna może nabyć status osoby bezrobotnej lub poszukującej pracy (Kołaczek, 2010). O ile w pierwszym przypadku osoba niepełnosprawna staje się bezrobotną jeśli spełnia warunki zawarte w ustawie z dnia 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy (Dz. U. z 2008 r. Nr 69, poz. 415, z późn. zm.), o tyle w drugim osoba niepełnosprawna może zostać zarejestrowana tylko jako poszukująca pracy, jeśli nabyła prawo do renty z tytułu niezdolności do pracy, renty socjalnej, lub świadczenia rehabilitacyjnego (w kwocie większej niż 50,00% minimalnego wynagrodzenia). Bezwzględne wielkości dotyczące bezrobocia rejestrowanego w Polsce w latach 2010-2012 zaprezentowano w tabeli 3.

Tabela 3. Bezrobotni niepełnosprawni i poszukujący pracy zarejestrowani w Powiatowych Urzędach Pracy w Polsce (stan na 31 grudnia 2010-2012)

	2010	2011	2012
Ogółem	2 000 249	2 022 377	2 177 563
Osoby niepełnosprawne	123 499	124 238	131 254
Osoby sprawne	1 876 750	1 898 139	2 046 309

Źródło: Opracowanie własne na podstawie sprawozdania MPiPS-01, roczne dane GUS, BAEL za lata 2010-2012 www.niepelnosprawni.gov.pl (22.08.2013).

Analizując informacje zawarte w tabeli 3. warto wskazać, że w latach 2010-2012 w każdej z analizowanych grup odnotowano wzrost liczby bezrobotnych i poszukujących pracy. Choć faktyczny udział osób niepełnosprawnych zarejestrowanych jako bezrobotne oscylował na poziomie tylko 5,00% (5,30% w 2012), to udział osób niepełnosprawnych wśród osób poszukujących pracy osiągał wartość prawie 50%, a w roku 2010 nawet 52,40% (tabela 4.) A zatem średnio co druga osoba poszukująca pracy posiadała wykazaną prawnie niepełnosprawność. Z punktu widzenia płci bezrobotni niepełnosprawni a także poszukujący pracy w Polsce to częściej mężczyźni niż kobiety. Niestety uwzględniając płeć zauważymy zarówno znaczną liczebną przewagę mężczyzn, jak i systematyczny wzrost w tej grupie bezrobotnych. Łącznie na przestrzeni trzech lat grono niepełnosprawnych bezrobotnych powiększyło się aż o 11 tys. osób.

Tabela 4. Bezrobotni niepełnosprawni i poszukujący pracy zarejestrowani w Powiatowych Urzędach Pracy w Polsce (stan na 31 grudnia 2010-2012)

	2010		2011		2012	
	niepełnosprawni	niepełnosprawni poszukujący pracy	niepełnosprawni	niepełnosprawni poszukujący pracy	niepełnosprawni	niepełnosprawni poszukujący pracy
Ogółem	100 311	23 188	104 663	19 575	111 521	19 733
K	49 398	9 358	52 164	7 829	54 386	7 822
M	50 913	13 830	52 499	11 745	57 135	11 911

Źródło: Opracowanie własne na podstawie sprawozdania MPiPS-01, roczne dane GUS, BAEL za lata 2010-2012 www.niepelnosprawni.gov.pl (21.08.2013).

I o ile z jednej strony można mówić o bezrobociu w kategoriach ekonomicznych uwzględniając wydatki budżetu państwa na aktywne formy wsparcia dla tej grupy osób, nawet wykazać niższe wpływy do budżetu z tytułu podatków czy wręcz określić wartość świadczeń przekazanych na rzecz osób niepełnosprawnych, to z drugiej strony pojawia się trudna wymagająca ogromu pracy sfera psychiczna osoby niepełnosprawnej utrudniająca aktywność zawodową. To istotna bariera uniemożliwiająca lub utrudniająca tym osobom pełny udział w rynku pracy. Obawa, bezsilność i brak perspektyw na znalezienie pracy mimo wielu usilnych prób skutecznie zniechęcają osoby niepełnosprawne do aktywności na rynku pracy. I jeśli okres poszukiwania pracy będzie się przedłużał wszystkim tym osobom niepełnosprawnym, które początkowo pracy poszukiwały grozi wykluczenia społeczne. Osoby te tracą poczucie potrzeby podejmowania jakichkolwiek wyzwań i stają się bierne zawodowo.

Kolejnym problemem w Polsce są bierni zawodowo niepełnosprawni. W roku 2012 w Polsce w wieku produkcyjnym było prawie 1,4 mln biernych zawodowo niepełnosprawnych (znaczącą grupę stanowiły osoby z orzeczoną lekką i umiarkowaną stopniem niepełnosprawności to ponad 80% ogółu osób)⁷.

⁷W celu zidentyfikowania przyczyn bierności zawodowej osób niepełnosprawnych przy uwzględnieniu różnych kryteriów, wykorzystano wyniki badań przeprowadzonych przez BAEL w latach 2011 i 2012.

Tabela 5. Liczba osób niepełnosprawnych biernych zawodowo według płci, przyczyn bierności i stopnia niepełnosprawności w Polsce w latach 2011-2012

Wyszczególnienie	Ogółem		Osoby nieposzukujące pracy według przyczyn					
			obowiązki rodzinne i związane z tym prowadzenie domu		emerytura/ świadczenie		Niepełnosprawność	
	2011	2012	2011	2012	2011	2012	2011	2012
Ogółem w tym o stopniu niepełnosprawności:	2858	2789	27	28	1082	1072	1614	1552
znacznym	891	905	X	X	386	391	476	485
umiarkowanym	1149	1117	14	15	420	416	655	623
lekkim	817	767	10	10	276	265	482	445
Mężczyźni ogółem w tym o stopniu niepełnosprawności:	1378	1337	6	7	422	424	891	854
znacznym	428	431	X	X	154	158	263	263
umiarkowanym	557	534	X	5	163	163	365	341
lekkim	393	371	X	X	105	104	264	250
Kobiety ogółem w tym o stopniu niepełnosprawności:	1480	1452	21	22	660	647	722	699
znacznym	463	474	X	X	232	233	214	221
umiarkowanym	592	583	10	10	257	253	291	282
lekkim	425	396	8	8	171	161	218	192

Źródło: Opracowanie własne na podstawie: Aktywność ekonomiczna ludności Polski GUS, BAEL lata 2011-2012 www.stat.gov.pl (01.07.2013).

I tak, uwzględniając stopień niepełnosprawności respondentów oraz ich płeć można wskazać, że:

- kobiety częściej niż mężczyźni deklarują bierność zawodową (znacząca część jako przyczynę wskazuje obowiązki rodzinne);
- ponad połowa osób nieposzukujących pracy uznaje niepełnosprawność jako istotną przyczynę niepodjęcia prób znalezienia pracy (częściej ten argument wykorzystują niepełnosprawni mężczyźni niż niepełnosprawne kobiety)⁸;
- fakt uzyskiwania świadczenia jest ważny dla 40,00% mężczyzn i 60,00% kobiet i determinuje bierność zawodową respondentów;

⁸Choć wynik tego badania mógł być uzależniony od doboru próby osób niepełnosprawnych do badania.

- częściej biernymi zawodowo są osoby o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności niż lekkim czy znacznym (ta sytuacja dotyczy zarówno kobiet jak i mężczyzn).

Jeśli za kryterium przyjmiemy stopień niepełnosprawności oraz miejsce zamieszkania wówczas mieszkańcy miasta częściej niż wsi wymieniają niepełnosprawność jako istotny powód nieposzukiwania pracy⁹. Niekorzystne i potęgujące bierność zawodową są również: brak wiary we własne siły i nabyte umiejętności, niechęć do podejmowania jakichkolwiek wyzwań, a także wcześniejsze bolesne próby powrotu na rynek pracy, bądź wyuczona bezradność (Jaworski, 2009).

Z punktu widzenia wieku nabycie prawa do renty bądź emerytury (w badanej zbiorowości) najsilniej determinowało przyczynę bierności zawodowej i było siłą sprawczą we wskazanych grupach wiekowych.

Tabela 6. Liczba osób niepełnosprawnych biernych zawodowo według wieku i przyczyn bierności w roku 2012 w Polsce

Wiek	Ogółem	Osoby nieposzukujące pracy według przyczyn					Osoby poszukujące ale nie gotowe do jej podjęcia	Pozostali bierni zawodowo
		Zniechęcenie bezskutecznością poszukiwań	Nauka/ zm. kwalifikacji	Obowiązki rodzinne	Emerytura/ renta	Choroba		
	w tysiącach osób							
Ogółem	13712	467	2924	1542	6293	1962	78	39
15 - 24	3121	37	2817	161	-	53	17	9
25 – 34	861	55	102	503	-	132	29	13
35 – 44	602	70	5	311	14	164	15	6
45 – 54	957	132	-	248	112	413	10	7
55 – 64	3105	155	-	233	1796	781	7	-
65 lat i więcej	5065	17	-	87	4372	419	-	-

Źródło: Aktywność ekonomiczna ludności Polski GUS, BAEL lata 2011-2012 www.stat.gov.pl (02.07.2013).

Odmienne można założyć, że obawa przed utratą świadczenia była silniejsza niż potrzeba pracy. Potwierdza to tezę, że niepewność pracy z jednej strony a gwarancja otrzymywania świadczenia z drugiej determinowały decyzje osób niepełnosprawnych dotyczące odrzucenia wizji poszukiwania pracy. Dodatkowo, analizując dane z punktu widzenia wieku dla populacji osób niepełnosprawnych niezwykle niepokojącym jest fakt, iż ponad połowa respondentów uznała zniechęcenie bezskutecznością działań na

⁹To wskazanie podało aż 64,00% mieszkańców miast. Por.: Aktywność ekonomiczna ludności Polski GUS, BAEL lata 2011-2012 www.stat.gov.pl (02.07.2013)

rynku pracy za przyczynę nieposzukiwania jej. Szczególnie trudna sytuacja dotyczy osób od 45 do 64 r. ż. Ostatecznie co siódma osoba wskazywała chorobę jako czynnik uniemożliwiający poszukiwanie pracy, częściej to wskazanie występowało wśród osób starszych niż młodszych. Ci ostatni szczególną wagę przypisywali potrzebie kontynuowania nauki lub zmianie kwalifikacji zawodowych - wskazała tak co piąta osoba w wieku 15-34 lat.

Przeciwwagę dla osób biernych zawodowo i bezrobotnych bądź poszukujących pracy stanowią ci, którzy pracują często jako pracownicy najemni, czasami jako przedsiębiorcy lub pomagający członkowie rodzin. W tabeli 7. zaprezentowano bezwzględne zmiany w liczbie osób niepełnosprawnych pracujących w wieku produkcyjnym w latach 2010-2012 na otwartym rynku pracy.

Tabela 7. Liczba pracujących osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym według statusu zatrudnienia w Polsce w latach 2010-2012

Rok	Pracujące osoby niepełnosprawne w wieku produkcyjnym				
	w sektorze prywatnym	z tego:			
		Pracownicy najemni ¹⁰	Pracujący na własny rachunek ¹¹ i pracodawcy ¹²		Pomagający członkowie rodzin ¹³
			Razem	w tym pracodawcy	
	w tysiącach osób				
2010	449	326	94	12	30
2011	495	350	113	15	33
2012	492	368	97	12	27

Źródło: Opracowanie własne na podstawie: roczne dane BAEL za lata 2010-2012 www.niepelnosprawni.gov.pl (16.08.2013).

Analizując dane zamieszczone w tabeli 7. warto wskazać na trzy istotne zmiany. Pierwsza oznacza, że w roku 2012 w porównaniu z rokiem 2010 zauważalny był istotny wzrost liczby pracujących osób niepełnosprawnych aż o 43 tys. osób. Druga wskazuje, że w analizowanym okresie mimo wzrostu liczby pracujących osób niepełnosprawnych zmniejszyła się liczba pomagających członków rodzin. Trzecia potwierdza, że w roku 2012 zmniejszyła się liczba osób niepełnosprawnych prowadzących działalność gospodarczą. Analizując strukturę pracujących osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym w roku 2012, warto zauważyć, że największy udział stanowili pra-

¹⁰Osoba zatrudniona na podstawie stosunku pracy u pracodawcy prywatnego.

¹¹Osoba, która prowadzi własną działalność gospodarczą i nie zatrudnia pracowników.

¹²Osoba, która prowadzi własną działalność gospodarczą i zatrudnia co najmniej jednego pracownika najemnego.

¹³Członek rodziny pomagający bezpłatnie prowadzeniu rodzinnej działalności gospodarczej.

cownicy najemni (74,80%), a najmniej pracujący na własny rachunek i pracodawcy (łącznie 19,70%, w tym tylko 2,40% pracodawcy), nieliczni byli również pomagający członkowie rodzin (5,50%). Mimo, że dane GUS zaprezentowane w tabeli 7. wskazują, że faktyczna liczba osób prowadzących działalność gospodarczą w roku 2012 była niższa niż rok wcześniej to analiza sprawozdań z realizacji działania 6.2 zamieszczona w tabeli 8. jednoznacznie potwierdza, że mimo coraz trudniejszych warunków gospodarowania, osoby niepełnosprawne na przestrzeni ostatnich lat wykazują coraz większe zainteresowanie dostępnymi dla nich formami wsparcia w ramach PO KL, szczególnie wtedy gdy mają swój pomysł na biznes (Garbat, 2012). Być może dostępne środki w ramach działania 6.2 PO KL to wymarzona szansa dla wielu z nich, aby zrealizować swoje marzenia, a dla innych to sposób na przetrwanie w trudnych i zmieniających się warunkach (Karpińska, Madej, 2010).

Tabela 8. Liczba osób niepełnosprawnych, które otrzymały środki na rozpoczęcie działalności gospodarczej w ramach priorytetu VI PO KL w latach 2008-2012 – postęp fizyczny

	2008		2009		2010		2011		2012	
	I półrocze	II półrocze	I półrocze	II półrocze	I półrocze	II półrocze	I półrocze	II półrocze	I półrocze	II półrocze
Ogółem	9	522	648	544	731	1415	1748	2424	2605	3354
K	4	205	247	235	312	621	760	1032	1118	1433
M	5	317	401	307	419	794	988	1392	1487	1921

Źródło: Sprawozdanie IP z realizacji Priorytetów VI-IX PO KL (według stanu na 31.12.2012).

Szczególnie atrakcyjną formą wsparcia nadal są jednorazowe środki na podjęcie działalności gospodarczej dostępne z *Funduszu Pracy* bądź w ramach *Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki (PO KL) 2007-2013* - działania 6.2. W pierwszym przypadku dysponentami środków są Powiatowe Urzędy Pracy, w drugim jednostki wyłonione w drodze naboru wniosków w ramach PO KL. Zasady pozyskania środków są zbliżone. Pozyskiwanie środków na rozpoczęcie działalności gospodarczej jest w Polsce najefektywniejszym instrumentem aktywizacji zawodowej szczególnie wśród osób sprawnych. Choć i wśród niepełnosprawnych ta forma aktywizacji jest coraz popularniejsza. I tak, do końca 2012 roku, w ramach działania 6.2 PO KL, osobom niepełnosprawnym udzielono ponad 3,3 tys. dotacji (w tym 1,4 tys. kobietom), z tej formy wsparcia skorzystało o 930 osób więcej (wzrost o 38,00%) niż w roku 2011.

2. Podsumowanie

Niepełnosprawność jest z pewnością sytuacją trudną, bowiem każda osoba w swym działaniu napotyka na liczne przeszkody tj.: zły stan zdrowia, brak perspektyw

na podjęcie pracy, bądź ofertę pracy niezgodną z posiadanymi kwalifikacjami i nabytymi umiejętnościami (Byra, Parchomiuk, 2011). Niepełnosprawni to jednak ogromny potencjał polskiej gospodarki. To ludzie o wielu możliwościach, posiadający umiejętności przez wielu sprawnych pożądane. Niestety niezwykle rzadko pojawiają się w ich otoczeniu Ci dla których ich praca i zaangażowanie stanowią istotną wartość dodaną. I choć bezrobocie determinowane jest często czynnikami natury gospodarczej to przyczyni bierności zawodowej należy szukać w problemach natury psychicznej, prawnej i ekonomicznej (Sroczyński, 2002). Można postawić tezę, że osoby które mimo wielu prób nie znalazły dla siebie szansy na podjęcie pracy pozostały poza rynkiem pracy. Znajduje to potwierdzenie w badaniach przeprowadzonych przed GUS. Sam zainteresowany lub zainteresowana zniechęca się do otoczenia, staje się coraz bardziej podejrzliwy, wreszcie uznaje próby poszukiwania pracy za bezskuteczne. Prowadzi to do izolacji osób niepełnosprawnych, a brak szansy na podjęcie pracy przez osobę niepełnosprawną traktowany jest jako odrzucenie. Im więcej pracy włożyła i czasu poświęciła w zdobycie kwalifikacji każda z osób, tym większe jest jej rozgoryczenie. Dodatkowo ci, którzy wchodzą na rynek pracy w warunkach kryzysu, aby nie powielać błędów „poprzedników” i nie doświadczać odrzucenia wybierają pewność świadczenia i bierność zawodową.

Niestety nie tylko sfera psychiczna odgrywa tu istotną rolę, problem wynika z zachowania pracodawców, braku stabilności prawa¹⁴ oraz wdrażania nieefektywnych programów pomocy osobom niepełnosprawnym w zakresie znalezienia i utrzymania pracy. I tak na przykład, przedsiębiorcy często korzystają z szansy zatrudnienia osoby niepełnosprawnej tylko do momentu, który przewidziany jest ustawowo na pozyskanie dofinansowania z PFRON. Dodatkowo jakakolwiek niekorzystna zmiana wprowadzona przepisami prawa pracy bądź zapisami skutkującymi ograniczeniem refundacji otrzymywanej w ramach zatrudnienia osoby niepełnosprawnej przez pracodawcę, powoduje zwolnienie niepełnosprawnego pracownika. Obecnie pracodawcy mimo wielu form wsparcia nie są zainteresowani stworzeniem dla osoby niepełnosprawnej stanowiska pracy (Michalczyk, 2011).

Reasumując nadal niezbędne są działania ustawowe wspierające aktywizację zawodową osób niepełnosprawnych w tym szczególnie osób o najniższych kwalifikacjach. Z punktu widzenia osób zajmujących się tą grupą tj. doradców zawodowych, jest to działanie nie tylko niezwykle trudne ale i kosztowne (Ratajczyk, 20006). Trudne ponieważ znacząca grupa osób niepełnosprawnych to osoby długotrwale bezrobotne, zniechęcone wcześniejszymi próbami znalezienia pracy, traktują np. rentę socjalną jako rozwiązanie bezpieczne w trudnych, niepewnych i nieustannie zmieniających się warunkach (Niedźwiedziński, Bąkała, 2007). Kosztowne, gdyż często dostępne formy aktywizacji skierowane do osób niepełnosprawnych, mimo wykazywanej wysokiej ich aktywności, stanowią rozwiązanie tymczasowe i nie dają osobie niepełnosprawnej gwarancji utrzymania pracy w dłuższym okresie czasu, a w wielu przypadkach nawet

¹⁴Od momentu wprowadzenia ustawy zasadniczej o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997 roku do dnia 24.07.2013 wprowadzono kilkadziesiąt zmian.

nie są wystarczające dla jej znalezienia.

Ostatecznie warto uświadomić sobie, że aktywność zawodowa nie jest tylko zagwarantowanym prawem ale istotnym elementem rehabilitacji osób niepełnosprawnych. To szansa na przywrócenie wielu osób do społeczeństwa, która z pewnością przyniesie wymierne korzyści tak dla osób sprawnych, jak i z niepełnosprawnością. Wreszcie trzeba w osobie niepełnosprawnej zauważyć człowieka, który ma szansę zrealizować swoje pragnienia, doceniać wysiłki przez niego poczynione i bariery przezwyciężone oraz wspierać jego aktywność w różnych sferach życia.

Bibliografia

1. Byra S., Parchomiuk M. (2011). Satysfakcja z pracy u osób niepełnosprawnych o różnym poziomie identyfikacji z zawodem. *Polityka Społeczna*, nr 4.
2. Garbat M. (2012). Zatrudnienie i rehabilitacja zawodowa osób z niepełnosprawnością w Europie. Zielona Góra: Wydawnictwo Naukowe UZ.
3. Jaworski J. (2009). Praca dla osób niepełnosprawnych w zwalczaniu ich wykluczenia społecznego: ocena polskiego systemu wspierania zatrudnienia osób niepełnosprawnych, Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych.
4. Karpińska J. (2009). Nowe zasady wspierania pracodawców osób niepełnosprawnych. *Służba Pracownicza*, nr 5.
5. Karpińska J., Madej K. (2010). Refundacja i dofinansowanie pomocy ze środków PFRON. *Służba Pracownicza*, nr 1.
6. Kobus-Ostrowska D. (2011). Economic activity of disabled people and their development opportunities. W: P. Ucieklak-Jeż (red.), *Social aspects of market economy* (235-253). Częstochowa: Wydawnictwo im. S. Podobińskiego Akademii im. Jana Długosza.
7. Kołaczek B. (2010). *Polityka społeczna wobec osób niepełnosprawnych*, Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych.
8. Michalczyk L. (2011). Zatrudnienie osób niepełnosprawnych w przedsiębiorstwach województwa małopolskiego. *Gospodarka Narodowa*, nr 1-2.
9. Niedźwiedziński M., Bąkała A. (2007). Elastyczne formy pracy w aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych. *Acta Universitatis Lodziensis. Folia Oeconomica*, nr 211.
10. Ratajczyk W. (2006). Osoby niepełnosprawne jako zasoby pracy. *Acta Universitatis Lodziensis. Folia Oeconomica*, nr 199.
11. Sroczyński, R. (2002). Musimy bardziej udostępnić otwarty rynek pracy niepełnosprawnym. *Szkoła Specjalna*, nr 4, 199-202.

Zasoby internetowe:

1. Aktywność ekonomiczna ludności Polski GUS, BAEL lata 2011-2012. GUS: www.stat.gov.pl. Dostęp: 02.07.2013.
2. Kwartalne dane GUS, BAEL za lata 2010-2012. Pełnomocnik Rządu ds. osób niepełnosprawnych: www.niepelnosprawni.gov.pl. Dostęp: 17.08.2013.

3. Aktywność Ekonomiczna Ludności Polski IV kwartał 2012, GUS, Warszawa 2013, s. 73; 79; 85. GUS: www.stat.gov.pl. Dostęp: 16.08.2013.

SPÓŁECZNOŚĆ LOKALNA WOBEC PROBLEMU NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

WIESŁAWA BIAŁEK¹, MAGDALENA NIEWIADOMSKA²

*¹Katedra Fizjoprofilaktyki, AWF Wydział Wychowania Fizycznego
i Sportu, Biała Podlaska, Polska*

*²Instytut Pedagogiki, Państwowa Szkoła Wyższa
im. Papieża Jana Pawła II, Biała Podlaska, Polska*

Summary

THE LOCAL COMMUNITY AND THE PROBLEM OF DISABILITY

The issue of integration possibilities for disabled people in the local community manifests more extensively in the scientific literature. The integration of this part of the society done through school, work, culture as well as physical education has been discussed repeatedly. The implementation of integration programs in the functioning of the disabled at home, work and in social life varies in different regions of our country.

The aim of this study was to present the changes in the perception and evaluation of the functioning of the disabled in the community of Biała Podlaska over the last 10 years.

Key words: physiotherapist, professional work, stress

Wprowadzenie

Postawy społeczne wobec niepełnosprawnych, jak też możliwości ich funkcjonowania na poziomie rodzinnym i społecznym zmieniały się na przestrzeni wieków (Ostrowska i wsp., 1994; Gąciarz i wsp., 2008). Obecnie popularyzuje się zachowania zmierzające do integracyjnego funkcjonowania tej grupy ludności z resztą społeczeństwa (Boryszewski, 2007).

Współczesny świat to okres dynamicznych przemian cywilizacyjnych, społecznych i kulturowych. To okres szybkiego rozwoju komputeryzacji, nowych technologii, rozwoju medycyny i relacji społecznych.

Decentralizacja władzy w naszym kraju podniosła rangę samorządów w społecznościach lokalnych. Stała się szansą na różne zmiany systemowe prowadzące między innymi do innego spojrzenia na możliwości funkcjonowania osób niepełnosprawnych na zasadzie integracji. Dostrzeganie i sposób rozwiązywania problemów i tej grupy ludności w dużej mierze zależy od wiedzy i sposobu postrzegania, a w efekcie podejmowania stosownych decyzji przez przedstawicieli władz samorządowych i centralnych. O skuteczności działań integracyjnych w znacznym stopniu decydują również postawy społeczne wobec niepełnosprawnych (Ostrowska i wsp., 1996).

Celem badań było ustalenie zmian i różnic w postrzeganiu oraz ocenie możliwości funkcjonowania osób niepełnosprawnych w środowisku bialskim na przestrzeni ostatnich 10 lat.

1. Materiał i metody

Badania zrealizowano dwukrotnie na grupie 60 osobowej w 1992 i 2012 roku w Białej Podlaskiej. Były to osoby pełniące rolę opiniotwórczą. Reprezentują sektor rządowy i pozarządowy oraz różne zawody. Są animatorami działań w skali lokalnej, bądź podejmują decyzje dotyczące różnych dziedzin życia na rzecz mieszkańców, w tym niepełnosprawnych. Byli nimi również pracownicy zajmujący się sprawami niepełnosprawnych oraz kreatorzy różnych form aktywności ruchowej.

W badaniach zastosowano metodę sondażu diagnostycznego wykorzystując kwestionariusz do wywiadu tematycznego. Wywiady przeprowadzono indywidualnie z każdym z respondentów – liderów społeczności lokalnej. Opracowany kwestionariusz zawierał 25 pytań obejmujących następujące grupy tematyczne: - zagadnienie niepełnosprawności; - dostępność środowiska; - integracja.

2. Wyniki

Zgromadzony materiał badawczy, oparty na dominujących opiniach liderów, pozwolił na ocenę zakresu wiedzy i znajomości problemów niepełnosprawnych w bialskim środowisku.

Zagadnienie niepełnosprawności

Istota zagadnienia niepełnosprawności stanowi pierwszą grupę tematyczną. W tabeli 1 zaprezentowano różnice w opiniach liderów w poszczególnych latach badań. Pojęcie niepełnosprawności liderzy zarówno wcześniej, jak i obecnie odnoszą do różnych rodzajów niepełnosprawności, które w mniejszym lub większym stopniu utrudniają tym osobom aktywny udział w życiu. Takie opinie wypowiedziało w 1992 roku 3/5 liderów (36 osób-60,00%), zaś w 2012 roku ponad 3/5 poddanych badaniom (41 osób- 68,30%). Nie mają jednak rozeznania co do rozmiaru niepełnosprawności w naszym regionie, z wyjątkiem wąskiej grupy osób – specjalistów i fachowców mających na co dzień kontakt z osobami z różnymi dysfunkcjami organizmu. Byli nimi pracownicy służby zdrowia, spółdzielczości inwalidzkiej, pomocy społecznej i szkolnictwa specjalnego. Oni to dodatkowo sygnalizowali o nasilaniu się problemu wśród dzieci i młodzieży.

Tabela 1. Pojęcie niepełnosprawności w opinii liderów społeczności lokalnej

Lp.	Kategoryzacja	1992		2012	
		n	%	n	%
1	Niepełnosprawna fizycznie, u której została obniżona lub ograniczona sprawność narządu ruchu i narządów wewnętrznych	21	35,0	13	21,7
2	Niepełnosprawna sensorycznie, u której została obniżona lub ograniczona sprawność narządów wzroku i słuchu	-	-	-	-
3	Niepełnosprawna fizycznie, u której została obniżona lub ograniczona sprawność narządu ruchu i narządów wewnętrznych	-	-	-	-
4	Wszystkie rodzaje niepełnosprawności	36	60,0	41	68,3
5	Inne odpowiedzi	3	5,0	6	10,0
Ogółem		60	100,0	60	100,0

Osobami niepełnosprawnymi są zarówno kobiety, jak i mężczyźni w różnym wieku mieszkający w środowisku miejskim, jak i wiejskim. Większość z nich jest w wieku produkcyjnym.

Ze względu na niski poziom wykształcenia mają problemy ze znalezieniem pracy. Żyją bardzo ubogo korzystając z pomocy najbliższej rodziny. Natomiast osoby legitymujące się wyższym wykształceniem są aktywne zawodowo. Niektóre dzieci pochodzą z rodzin dobrze, a nawet bardzo dobrze sytuowanych.

Prawie 2/5 liderów w 1992 roku (21 osób - 35,00%) a w 2012 roku znacznie mniej (13 osób-21,70%) niepełnosprawność zwykle kojarzy się ”z osobą jeżdżącą na wózku” lub „z widocznym, rzucającym się w oczy kalectwem”. Autorami takich opinii były osoby z sektora prywatny i niektórzy pracownicy sektora państwowego, reprezentujący starsze pokolenie.

Dostępność środowiska

Życie z niepełnosprawnością oznacza nieustanną konfrontację z problemami życia codziennego. Trudności na jakie napotykają osoby niepełnosprawne w domu i poza domem często przybierają postać różnych barier, zwykle określanych środowiskowymi. Przez wiele lat budowano środowisko pod kątem ludzi sprawnych. Od początku lat 90-tych zaczęto sukcesywnie eliminować wcześniejsze zaniedbania i budować środowisko dostępne dla wszystkich jego członków (Skibińska i wsp., 1994).

Jak oceniali liderzy dostępność środowiska dla niepełnosprawnych dawniej i obecnie zaprezentowano w tabeli 2.

*Tabela 2. Ocena dostępności środowiska dla osób niepełnosprawnych
w opinii liderów*

Lp.	Kategoryzacja	1992		2012	
		n	%	n	%
1	Mogą poruszać się, uczestniczyć w życiu zawodowym i społecznym	3	5,0	24	40,0
2	Częściowo mogą poruszać się i uczestniczyć w życiu zawodowym i społecznym	30	50,0	23	38,3
3	Nie mogą poruszać się i uczestniczyć w życiu zawodowym i społecznym	19	31,7	10	16,7
4	Trudno mi powiedzieć	8	13,3	-	-
5	Inne odpowiedzi	-	-	3	5,0
Ogółem		60	100,0	60	100,0

Z przeprowadzonej analizy wypowiedzi liderów społeczności lokalnej wynika, że na przestrzeni 10 lat zaszły korzystne zmiany w środowisku białskim pod względem jego udostępniania nawet dla niepełnosprawnych ruchowo. Podjęto szereg działań eliminujących istniejące bariery architektoniczne i urbanistyczne wielu obiektów użyteczności publicznej, tj. placówek służby zdrowia, oświatowych, kulturalnych, sportowych, sieci handlowo-usługowej. Wyznaczono i oznakowano miejsca parkingowe, obniżono krawężniki, przebudowano ciągi dla pieszych. Na głównych skrzyżowaniach i przejściach ulicznych sygnalizacja świetlna zwiększyła bezpieczną komunikację dla pieszych, zmotoryzowanych i poruszających się na wózkach inwalidzkich. Zamontowano boczne poręcze a w ważniejszych urzędach zapewniono niepełnosprawnym komunikację poziomą i pionową.

Takie opinie obecnie wypowiedziane zostały przez prawie 4/5 liderów, tj. 47 osób stanowiących 78,30% (łącznie odpowiedzi „mogą...” i „częściowo mogą...”).

Natomiast pozostałe 13 osób stanowiące 21,70%, to autorzy opinii „nie mogą...” i „inne”. Byli nimi przedstawiciele spółdzielczości inwalidzkiej, grup samopomocowych oraz fizjoterapeuci. Oni to, choć dostrzegali korzystne zmiany w zakresie udostępniania środowiska zewnętrznego i dla tej grupy ludności, mieli na myśli osoby z większą dysfunkcją narządu ruchu. Wskazywali na dotychczas istniejącą barierę komunikacyjną, szczególnie w przypadku osób mieszkających na peryferiach miasta i na wsi, a także informacyjną, prawną i psychiczną środowiska.

We wcześniejszych badaniach przeprowadzonych w 1992 roku zdecydowanie negatywniej oceniono dostępność środowiska dla niepełnosprawnych, bo przez ponad 4/5 respondentów stanowiących 81,70% (łącznie odpowiedzi „częściowo...” i „nie mogą...”).

Należy nadmienić, że w 2000 roku miasto przystąpiło do programu „Biała Podlaska- miasto bez barier” (*Program działań...*, 2000). Został on oparty na wytycznych ogólnopolskiego Programu działań na rzecz niepełnosprawnych i ich integracji ze środowiskiem (*Program działań ...*, 1993).

Integracja

Z literatury wynika, że wdrażanie programów integracyjnego funkcjonowania osób z różnymi dysfunkcjami organizmu zależy od wielu czynników (Gąsior i wsp., 1994; Ostrowska i wsp., 1996). Jest to proces długofalowy, wymagający przygotowania, ukształtowania pozytywnych postaw ogółu społeczeństwa, jak i samych niepełnosprawnych (Boryszewski, 2007; Gąsior i wsp., 1994; Rutkowska i wsp., 2000).

Integracji poświęcono ostatnią grupę tematyczną. Starano się uzyskać opinie liderów co do jej przebiegu na badanym terenie, preferencji w organizacji różnych imprez masowych oraz uczestnictwa niepełnosprawnych. W tabeli 3 zaprezentowano różnice w ocenie przebiegu integracji środowiskowej w badanym środowisku na przestrzeni 10 lat.

W badaniach zrealizowanych w 1992 roku do zaproponowanej kategoryzacji pytania należało wprowadzić dodatkowy wariant – „zbyt wolno zachodzi”. Takie opinie wypowiedziane zostały przez prawie połowę poddanych badaniom liderów (28 osób – 46,70%). Były to osoby zajmujące się usprawnianiem, edukacją i rehabilitacją zawodową niepełnosprawnych oraz pomocą społeczną.

Obecnie przebieg integracji w środowisku białskim został zdecydowanie korzystniej oceniony niż w 1992 roku, bo przez ponad ¾ ogółu poddanych badaniom, tj. 47 osób stanowiących 78,40% (łącznie odpowiedzi „pozytywnie” i „inne”). Autorami tych opinii były osoby reprezentujące różne zawody, w różnym wieku. Podkreślali, że obecnie niepełnosprawni coraz częściej „są widzialni na ulicy”. Częściej uczestniczą w różnych imprezach kulturalnych i sportowych organizowanych dla mieszkańców miasta lub powiatu, jak też mających charakter integracyjny. Inspiratorami takich imprez są zazwyczaj osoby sprawne, choć coraz częściej w ich organizację angażują się przedstawiciele organizacji pozarządowych, grup samopomocowych bądź rodzice dzieci i młodzieży niepełnosprawnej.

Należy podkreślić duży wkład i zaangażowanie w organizację różnych imprez i form aktywności ruchowej dla niepełnosprawnych środowiska akademickiego.

Liderzy opinii „inne”, choć pozytywnie ocenili jej przebieg, zwracali uwagę na istniejące dotychczas trudności i problemy niepełnosprawnych, głównie ze środowiska wiejskiego. Podkreślali, że większość imprez organizowanych jest dla dzieci i młodzieży. Natomiast dla dorosłych tego typu imprezy organizowane są sporadycznie.

Negatywnie przebieg integrowania niepełnosprawnych oceniony został przez 11 osób stanowiących 18,30%. Byli nimi zwykle pracownicy służby zdrowia, fizjoterapeuci, szkolnictwa specjalnego i spółdzielczości inwalidzkiej. Dostrzegali pozytywne zmiany w kierunku udostępniania środowiska zewnętrznego niepełnosprawnym, ale sygnalizowali o pogarszającym się stanie zdrowia i sprawności ruchowej niepełnosprawnych. Ich zdaniem należałoby stworzyć spójny system usprawniania opieki zdrowotnej po zakończeniu leczenia szpitalnego.

Obecny system usług medycznych, rehabilitacyjnych, ortopedycznych, niewydolny obieg informacji, zła sytuacja materialna niepełnosprawnych i ich rodzin - to główne powody rzutujące na zły stan psychofizyczny niepełnosprawnych i ich najbliższej rodziny.

Zależność lepszych umiejętności ruchowych niepełnosprawnych do ich możliwo-

ści uczestnictwa w integracji potwierdzająco oceniona została przez ponad 3/5 liderów (41 osób-68,30%) w 1992 roku, a w 2012 roku przez prawie 4/5 przedstawicieli społeczności, tj. 47 osób stanowiących 78,30%.

Uważam, że zaprezentowane w badaniach opinie liderów społeczności białskiej odzwierciedlają stanowisko przeciętnego obywatela kraju, gdyż reprezentują różne profesje.

Korzystne zmiany eliminujące zaniedbania poprzedniego systemu wymagają kompleksowych – dwukierunkowych działań nakierowanych nie tylko na środowisko zewnętrzne, ale również na same osoby niepełnosprawne.

3. Wnioski

Zebrany materiał badawczy, według dominujących odpowiedzi przedstawicieli społeczności lokalnej, pozwolił na zaprezentowanie zmian i problemów niepełnosprawnych:

1. Obecnie lepszą orientację posiadają liderzy na temat wiedzy, sytuacji materialnej, aktywności zawodowej niepełnosprawnych. Osoby mające z nimi częstsze kontakty mają znacznie szerszy zakres wiedzy .
2. Według opinii respondentów w środowisku białskim zaszły korzystne zmiany w zakresie kształtowania środowiska zewnętrznego. Natomiast dotychczas utrudniają niepełnosprawnym codzienne funkcjonowanie takie bariery jak: informacyjna, psychiczna środowiska, prawna i komunikacyjna, głównie w przypadku niepełnosprawnych mieszkających na peryferiach miasta i w środowisku wiejskim.
3. Integracja społeczna ludzi niepełnosprawnych oceniona została pozytywnie. Na przestrzeni ostatnich lat eliminacja barier architektonicznych i urbanistycznych niektórym z nich umożliwiła swobodniejsze przemieszczanie się.
4. W opinii respondentów wyższy poziom sprawności ruchowej niepełnosprawnych ma związek z możliwością uzyskania wyższego statusu społecznego oraz uczestnictwa w integracji.
5. Liderzy ,mający codzienny kontakt z niepełnosprawnymi wskazują na:
 - pogarszający się stan zdrowia i sprawności ruchowej niepełnosprawnych,
 - potrzebę zorganizowania spójnego systemu opieki specjalistycznej i rehabilitacyjnej,
 - potrzebę zorganizowania obiegu informacji o zakresie różnych usług, świadczonych przez terenowe placówki na rzecz niepełnosprawnych.

Bibliografia

1. Bogucka J. (1990). Uwarunkowania procesu integracji dzieci niepełnosprawnych z ich zdrowymi rówieśnikami. Szkoła Specjalna nr 4, s. 147-154.
2. Boryszewski P. (2007). Niepełnosprawni w opinii społeczności lokalnej. Warszawa: Wyd. Akademii Pedagogiki Specjalnej.

3. Gąciarz B., Ostrowska A., Pańków Wł. (2008). Integracja społeczna i aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych zamieszkałych w małych miastach i na terenach wiejskich. Uwarunkowania sukcesów i niepowodzeń. Raport z badań. Warszawa: IFiS PAN.
4. Gąsior J., Ostrowski K., Zabłocki J. (1994). Niepełnosprawni w gminie. Warszawa: Wyd. IFiS PAN.
5. Ostrowska A., Sikorska J., Sufin Z. (1994). Sytuacja ludzi niepełnosprawnych w Polsce. Warszawa: IFiS PAN.
6. Ostrowska A., Sikorska J. (1996). Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji. Warszawa: Wyd. IFiS PAN.
7. Program działań na rzecz osób niepełnosprawnych. (1993). Warszawa: MPiPS, Pełnomocnik do Spraw Osób Niepełnosprawnych.
8. Program działań na rzecz osób niepełnosprawnych „Biała Podlaska – miasto bez barier”. (2000). Biała Podlaska: Urząd Miasta.
9. Rutkowska E., Jodłowska A., Szamra M., Szuster-Gąska J. (2000). Postawy społeczne młodzieży wobec niepełnosprawnych. *Zdrowie Publiczne*, nr 12, s. 422-426.
10. Skibińska H., Frąckiewicz L. (1994). Środowisko zamieszkania a niepełnosprawni. Warszawa: Wyd. IFiS PAN.

UWARUNKOWANIA AKTYWNOŚCI ZAWODOWEJ Kobiet NIEPEŁNOSPRAWNYCH RUCHOWO W OPINIACH ICH SAMYCH¹

KAROLINA PAWŁOWSKA, MARIA KONARSKA

Centralny Instytut Ochrony Pracy, Warszawa, Polska

Summary

DETERMINANTS OF ECONOMIC ACTIVITY AMONG POLISH WOMEN WITH PHYSICAL DISABILITIES IN THEIR OWN OPINION

Purpose: This interview aimed at broadening knowledge about the phenomenon of determination of economic activity and about its causes and effects as reflected in the life and attitudes of disabled women, as well as scientists' perspective on these. **Method:** Individual In-Depth Interviews were conducted on 10 women with physical disabilities, selected randomly from the group of women involved in movement rehabilitation program. These were women with secondary and higher education; 5 of them were employed at that time. The interview included 12 questions on the significance of work for the process of self-fulfillment. **Results:** In-depth interviews showed the importance of work for sampled women, who stated that it enhanced the feeling of independence and self-reliance, as well as satisfied financial needs and the need for social contacts, thus determining effective social rehabilitation. **Conclusions:** Sampled women thought that the commencement of economic activity was mostly hindered by the lack of self-confidence, very small chances to find a job, the lack of support from various institutions, workplaces that had not been adapted to the specific needs of disabled persons and by difficult labour market conditions in general.

Key words: women, disabilities, motivation, economic activity, needs

Wprowadzenie

Analiza danych pochodzących z 51 krajów biorących udział w Światowym Badaniu Zdrowia (World Health Survey), wskazuje, że wskaźnik zatrudnienia wśród mężczyzn niepełnosprawnych wynosił 52,8% w porównaniu do 64,9% mężczyzn pełnosprawnych, natomiast wskaźnik zatrudnienia kobiet niepełnosprawnych wynosił 19,6% w porównaniu do 29,9% kobiet pełnosprawnych. Na świecie ponad 15% osób to osoby niepełnosprawne. Dane zgromadzone z różnych krajów pokazują, iż wskaź-

¹Publikacja opracowana została na podstawie wyników II etapu programu wieloletniego pt. „Poprawa Bezpieczeństwa i Warunków Pracy” finansowanego w latach 2011-2013 w zakresie zadań służb państwowych przez Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej. Koordynator programu: Centralny Instytut Ochrony Pracy-Państwowy Instytut Badawczy.

nik zatrudnienia w tej grupie osób waha się od niskiego (30% w Południowej Afryce czy też 38% w Japonii) do wysokiego (81% w Szwajcarii czy też 92% w Malawii) (WHO, 2011).

Obecne badania OECD (Organization for Economic Co-operation and Development) wykazały, iż wśród 27 krajów objętych nimi osoby niepełnosprawne w wieku aktywności zawodowej odczuwają istotne niedogodności i trudności z funkcjonowaniem i wchodzeniem na rynek pracy w porównaniu do osób pełnosprawnych w wieku aktywności zawodowej (WHO, 2011). W Polsce według Narodowego Spisu Powszechnego z 2011 roku wśród wszystkich osób niepełnosprawnych 2530,4 tysiąca stanowiły kobiety z kolei 2167,1 mężczyźni (GUS, 2012).

Badanie Aktywności Ekonomicznej Ludności wskazuje, iż sytuacja na rynku pracy osób niepełnosprawnych w porównaniu do lat poprzednich polepszyła się. Zmianę tę tłumaczy się dużym zainteresowaniem pracodawców zatrudnianiem tych osób ze względu na otrzymywane wsparcie finansowe. Wzrost współczynnika aktywności zawodowej w grupie osób z niepełnosprawnościami, ze szczególnym uwzględnieniem grupy w wieku produkcyjnym notuje się od roku 2007. W tymże roku wynosił on 22,6%, rok później 23,9%, w roku 2009 – 24,6%, w 2010 – 25,9% a w roku 2011 26,4% (w tymże roku wśród osób pracujących 22,3% stanowiły osoby w wieku produkcyjnym). Z kolei stopa bezrobocia w roku 2011 wzrosła do poziomu 15,5% (BAEL, 2011).

Biorąc pod uwagę powyższe statystyki dotyczące aktywności ekonomicznej osób niepełnosprawnych zarówno na rynkach światowych, jak i na rynku krajowym zasadne jest określenie przyczyn nie podejmowania aktywności zawodowej, czy też czynników sprzyjających jej podejmowaniu. Ważną również staje się kwestia potrzeb w zakresie aktywności zawodowej, których spełnienie umożliwiłoby zwiększenie aktywności tychże osób na rynkach pracy. Natomiast biorąc pod uwagę szczególną sytuację kobiet niepełnosprawnych (ich niższy wskaźnik zatrudnienia w stosunku do mężczyzn niepełnosprawnych) przeprowadzono badania jakościowe wśród pracujących oraz nie pracujących kobiet niepełnosprawnych posiadających dysfunkcję narządu ruchu.

1. Grupa i metoda

Indywidualne wywiady pogłębione (metodą IDI) przeprowadzono wśród 10 kobiet losowo wybranych z grupy kobiet realizujących program rehabilitacji ruchowej. Wiek kobiet biorących udział w badaniu wynosił 20-55 lat. Cztery z nich posiadało wykształcenie średnie, natomiast sześć pozostałych wykształcenie wyższe. Kobiety pracujące wykonywały następujące prace: grafik, pracownik umysłowy, telepraca. Wszystkie stanowiły grupę osób z niepełnosprawnością narządu ruchu (cztery z nich posiadały znaczny stopień niepełnosprawności, trzy stopień umiarkowany i trzy stopień lekki niepełnosprawności).

Udział w wywiadzie zależny był od wyrażenia zgody na jego wykonanie przez zainteresowane osoby. Wywiad zawierał w sobie 12 następujących pytań dotyczących aktywności zawodowej:

1. Jakie są przyczyny podejmowania aktywności zawodowej przez kobiety niepełnosprawne ?

2. Która z tych przyczyn jest najważniejsza i dlaczego?
3. Jakie są przyczyny nie podejmowania aktywności zawodowej przez kobiety niepełnosprawne?
4. Która z tych przyczyn jest najważniejsza i dlaczego?
5. Czy praca daje satysfakcję?
6. Czy brak pracy jest powodem do odczucia, że jest się gorszym?
7. Jak ocenia Pani swoje kontakty społeczne?
8. Czy ma Pani swoją grupę przyjaciół? Czy są to osoby tylko niepełnosprawne bądź tylko pełnosprawne czy i takie i takie?
9. Jak ocenia Pani swoje kontakty z współpracownikami (jeśli respondentka nie pracuje)?
10. Co jest najważniejsze w relacjach z współpracownikami (jeśli respondentka nie pracuje)?
11. Jakie są według Pani szanse na zatrudnienie kobiet niepełnosprawnych? Dlaczego niskie/średnie/wysokie?
12. Jakie są według Pani potrzeby kobiet niepełnosprawnych biorąc pod uwagę ich sytuację na rynku pracy?

Pytania zawarte w wywiadzie zostały opracowane na podstawie analizy literatury w zakresie potrzeb osób niepełnosprawnych w zakresie aktywizacji zawodowej, szans na zatrudnienie osób niepełnosprawnych, czy też przyczyn podejmowania/ nie podejmowania zatrudnienia przez te osoby (Poliwczak, 2007; Barczyński, 2006; McLaughlin et al., 2004; Smith Randolph, 2004).

Badane kobiety odpowiadały na pytania w rozmowie twarzą w twarz z ankierem (metoda indywidualnych wywiadów pogłębionych IDI). Pozwalało to na wyjaśnienie wszelkich wątpliwości oraz umożliwiało doprecyzowanie zarówno pytań jak i odpowiedzi respondentek. Przedstawione w artykule sformułowania są rzeczywistymi odpowiedziami respondentek.

Wywiad miał na celu poszerzenie wiedzy oraz perspektywy patrzenia badaczy na zjawisko, jego przyczyny oraz jego skutki w życiu i postawach kobiet niepełnosprawnych. Również cenne informacje dotyczące potrzeb kobiet niepełnosprawnych w zakresie aktywizacji zawodowej posłużyć mogą do opracowania programów motywacyjnych oraz aktywizacyjnych tej grupy osób.

2. Przyczyny podejmowania aktywności zawodowej przez kobiety niepełnosprawne

Pytanie dotyczące przyczyn podejmowania aktywności zawodowej zadano kobietom pracującym. Odpowiedzi na to pytanie kształtowały się w następujący sposób:

Tabela 1. Opinie badanych kobiet pracujących dotyczące przyczyn podejmowania aktywności zawodowej

Jakie są przyczyny podejmowania aktywności zawodowej przez kobiety niepełnosprawne? Która z tych przyczyn jest najważniejsza i dlaczego?
<i>„Samodzielność i niezależność człowieka od rodziców i ich wpływu. Własny rozwój intelektualny. Wykorzystanie zdobytej wiedzy. Korzyści finansowe”</i>
<i>„Daje możliwość zaspokojenia potrzeb finansowych, daje poczucie samodzielności i niezależności. Robienie tego co się lubi i może daje spełnienie zawodowe”</i>
<i>„Przyczyny finansowe oraz możliwość wyjścia z domu. Praca daje również możliwość nawiązania więzi społecznych oraz kontaktów z innymi osobami”</i>
<i>„Praca wzbogaca życie społeczne oraz pozwala na zaspokojenie potrzeb finansowych (dorobienie do otrzymywanej niskiej renty).”</i>
<i>„Praca daje szansę na szeroko pojętą rehabilitację społeczną. Pozwala ona również na zaspokojenie potrzeb finansowych oraz potrzeby aktywności i samorealizacji.”</i>

Badane kobiety zwróciły uwagę na istotne z ich punktu widzenia przyczyny podejmowania zatrudnienia, zaliczając do nich: potrzeby finansowe, możliwość osiągnięcia niezależności i samodzielności, możliwość nawiązania kontaktów społecznych. Obok motywów finansowych wymieniany jest element niezależności jaką daje praca. Niezależność ta wpływa na podjęcie decyzji o założeniu rodziny oraz ułatwia funkcjonowanie w świecie społecznym, wpływa na podniesienie się samooceny.

Wymienione elementy są bardzo istotne z punktu widzenia rehabilitacji zarówno zawodowej jak i społecznej, gdyż warunkują ich powodzenie. Jest to również przejawem potrzeb kobiet w zakresie własnego rozwoju oraz otwartości na nowe doświadczenia i możliwości. Praca staje się nie tylko sposobem na zapewnienie sobie materialnych środków do życia ale również czynnikiem warunkującym samorozwój oraz umożliwiającym samodzielną egzystencję.

Również analiza literatury potwierdza wskazane przez kobiety przyczyny podejmowania aktywności zawodowej. Zatrudnienie dla kobiet niepełnosprawnych ważne jest głównie z powodu trzech przyczyn:

1. Z powodu ekonomicznej niezależności,
2. Dla podnoszenia poczucia własnej wartości oraz posiadania przekonania o niesieniu własnego wkładu w społeczeństwo,
3. Z powodu możliwości podjęcia szeroko pojętej integracji ze środowiskiem osób pełnoprawnych (Serajul Haq, 2003).

Prowadzone wcześniej badania własne, w których wzięło udział 470 osób niepełnosprawnych w wieku 18-65 lat z niepełnosprawnościami narządu ruchu, narządów wewnętrznych, narządu wzroku oraz narządu słuchu wykazały, iż na motywację wpływają takie czynniki jak np. brak miejsc pracy dostosowanych do potrzeb osób niepełnosprawnych, obawa przed dużą konkurencją na rynku pracy, brak możliwości podnoszenia kwalifikacji osób niepełnosprawnych (brak dostępu/dostęp ograniczony do szkoleń) (Pawłowska-Cyprysiak, Konarska, w druku; Pawłowska, 2010).

3. Przyczyny nie podejmowania aktywności zawodowej przez kobiety niepełnosprawne

Na pytanie dotyczące przyczyn nie podejmowania aktywności zawodowej, kobiety udzieliły następujących odpowiedzi:

Tabela 2. Opinie badanych kobiet pracujących oraz nie pracujących dotyczące przyczyn nie podejmowania zatrudnienia

Jakie są przyczyny nie podejmowania aktywności zawodowej przez kobiety niepełnosprawne (Panią, jeśli respondentka nie pracuje)? Która z tych przyczyn jest najważniejsza i dlaczego?	
Kobiety pracujące	Kobiety nie pracujące
„Kobiety, zwłaszcza te niepełnosprawne, trzymane są „pod kloszem” w związku z tym brak im motywacji. Obawiają się również samodzielności oraz utraty renty. Mogą to być również względy rodzinne - opieka nad dziećmi.”	„Brak możliwości podjęcia pracy, brak dostosowanych miejsc, strach, brak pomocy odpowiednich instytucji.”
„Brak planów zawodowych kobiet wychodzących za mąż i mających dzieci. Brak wykształcenia i brak zawodu. Brak wiary we własne możliwości. Obawa przed utratą renty”	„Brak możliwości znalezienia dobrej pracy dla osoby niepełnosprawnej. Stanowiska są niedostosowane. Brak pomocy ze strony organizacji pomocowych.”
„Bariery mentalne – dotyczy to zarówno kobiet niepełnosprawnych jak i pracodawców. Bariery architektoniczne”	„Brak odpowiednich przystosowanych stanowisk, obawa otoczenia przed osobami niepełnosprawnymi.”
„Trudności w pogodzeniu obowiązków domowych i rodzinnych z pracą zawodową (mniejsza mobilność i aktywność fizyczna)”	„Brak mi odwagi, boję się, że nie dam sobie rady, że to dla mnie zbyt obciążające.”
„Trudna sytuacja na rynku pracy. Bariery psychologiczne po stronie osoby niepełnosprawnej. Niekorzystna atmosfera wokół zatrudniania osób niepełnosprawnych- stereotypy o małej przydatności do zawodu”	„Brak możliwości podjęcia pracy, brak dostosowanych miejsc, strach, brak pomocy odpowiednich instytucji”

Obok ogólnych problemów wynikających z trudnej sytuacji na rynku pracy kobiety zwróciły uwagę na takie problemy, jak trudności w godzeniu obowiązków zawodowych z obowiązkami domowymi, stereotypy, bariery tkwiące w otaczającym środowisku oraz wciąż funkcjonujące stereotypy związane z zatrudnianiem osób niepełnosprawnych.

Są to problemy, z którymi osoby niepełnosprawne borykają się każdego dnia, zarówno kobiety, jak i mężczyźni. Wpływają one na szeroko pojęte funkcjonowanie tych osób w środowisku makro, mezo i mikrospołecznym. Z tego punktu widzenia istotne jest podjęcie działań w kilku obszarach: zapewnienie równowagi praca - życie prywatne, przełamywaniu barier zarówno mentalnych jak i architektonicznych oraz działania skierowane do pracodawców mające na celu niwelowanie krzywdzących stereotypów.

W szczególnie ciężkiej sytuacji znajdują się niepełnosprawne matki. Wynika to z faktu, iż wkładają one podwójny wysiłek w udowodnienie otoczeniu że są „normalnymi” matkami i potrafią zaopiekować się swoimi dziećmi. Same jako kobiety niepełnosprawne postrzegane są jako zależne od innych oraz od ich pomocy (Grue, Lærum, 2002). Również Farber (2000) na podstawie wywiadów przeprowadzonych z matkami posiadającym niepełnosprawność stwierdza, że akceptacja ze strony środowiska je otaczającego i otrzymywane od niego wsparcie jest najistotniejsze z punktu widzenia ich prawidłowego w nim funkcjonowania.

Ważne jest również aby dostosowywać miejsce i przestrzeń pracy osób niepełnosprawnych biorąc pod uwagę ich potrzeby oraz możliwości psychofizyczne. Odpowiednie zaprojektowanie miejsca oraz przestrzeni pracy pozwoli na integrację osób niepełnosprawnych ze środowiskiem zawodowym i społecznym oraz na efektywne ich funkcjonowanie w tymże środowisku. Potrzeba adaptacji budynków i środowiska dla osób niepełnosprawnych wynika z kilku przesłanek. Po pierwsze wzrasta populacja osób starszych aktywnych zarówno środowiskowo jak i zawodowo. Po drugie postępujące zmiany cywilizacyjne i środowiskowe wpływają na wzrost wymagań poszczególnych grup konsumentów. Po trzecie istnieje potrzeba podniesienia poziomu aktywności zawodowej i społecznej osób posiadających jakiekolwiek ograniczenia świadczące o niepełnosprawności. Po czwarte taki stan rzeczy wymuszają również uwarunkowania prawne określające prawa osób z dysfunkcjami organizmu oraz ich gwarancje. Po piąte możliwość adaptacji przestrzeni publicznej znacznie wzrosła w związku z postępem technologii, a więc nowymi środkami w tym zakresie (Budny, 2004).

Najczęstsze bariery w zatrudnianiu to stereotypy dotyczące osób niepełnosprawnych oraz ich zatrudnienia w szczególności o niskiej produktywności oraz o ograniczeniach ich mobilności wynikających z niepełnosprawności (Otrębski, Rożnowski, 2008). Jest to potwierdzeniem wskazań kobiet o barierach tkwiących w pracodawcach a mających silny wpływ na poziom zatrudnienia osób niepełnosprawnych.

4. Satysfakcja z pracy

Tabela 3. Opinie badanych kobiet pracujących i nie pracujących dotyczące satysfakcji z pracy

Czy praca daje satysfakcję?	
Kobiety pracujące	Kobiety nie pracujące
<i>Tak bardzo</i>	<i>Na pewno tak</i>
<i>Tak</i>	<i>Tak</i>
<i>Tak, daje dużą satysfakcję ale większą miałabym gdyby praca była poza domem</i>	<i>Tak</i>
<i>Bardzo dużą</i>	<i>Tak</i>
<i>Bardzo dużą</i>	<i>Na pewno tak</i>

Odpowiedzi na pytanie o to czy praca zawodowa daje satysfakcję w obu grupach były bardzo krótkie i jednoznaczne i zaprezentowane zostały w tabeli 3. Bez względu na status zawodowy kobiet biorących udział w wywiadzie wskazano, iż praca zawodowa daje poczucie satysfakcji. Różne natomiast są wśród respondentek odczucia dotyczące poczucia wykluczenia społecznego powiązanego z brakiem pracy.

5. Brak pracy a wykluczenie społeczne

Tabela 4. Opinie badanych kobiet pracujących i nie pracujących dotyczące poczucia wykluczenia społecznego

Czy brak pracy jest powodem do odczucia, że jest się gorszym?	
Kobiety pracujące	Kobiety nie pracujące
<i>„Praca czemuś służy, dowartościowuje zwłaszcza osoby niepełnosprawne. Brak pracy daje odczucie, że jest się gorszym, zwłaszcza osobom szukającym pracy i ciągle pozostającym bez zatrudnienia”</i>	<i>„Tak, czuję się poza nawiasem społecznym.”</i>
<i>„Jest to odczucie bardzo indywidualne. Poczucie własnej wartości nie zależy od pracy albo się je ma albo nie a to jest cecha osobowości. Praca podbudowuje i dowartościowuje ale nie jest niezbędna”</i>	<i>„Tak”</i>
<i>„Nie odczuwam i nie odczuwałam takiej sytuacji”</i>	<i>„Tak”</i>
<i>„Nigdy, nawet wówczas gdy nie miałam pracy nie czułam się gorszą osobą od innych”</i>	<i>„Tak”</i>
<i>„Zdecydowanie tak. Praca pozwoliła mi dowartościować się”</i>	<i>„Tak, czuję się poza nawiasem społecznym.”</i>

Kobiety nie pracujące wskazały, iż odczuwają wykluczenie spowodowane brakiem zatrudnienia i odczuwają wyrzucenie poza nawias społeczny. Kobiety zatrudnione z kolei wskazują, że poczucie wykluczenia społecznego powiązane jest z uwarunkowaniami osobowościowymi. Praca sama w sobie jest czynnikiem umożliwiającym dowartościowanie się osób niepełnosprawnych. Dwie z pięciu respondentek pracujących wskazały na nie odczuwanie wykluczenia społecznego nawet w okresie, w którym nie posiadały zatrudnienia.

Jak pokazują wyniki badań prowadzonych w Chorwacji brak pracy wpływa na pogorszenie się jakości życia między innymi tych jej obszarów związanych z relacjami społecznymi (Barišin, 2011). Można zatem wnioskować, iż oznacza to posiadanie poczucia wykluczenia społecznego tych kobiet, tak jak w przypadku kobiet nie pracujących biorących udział w badaniu.

6. Kontakty społeczne badanych kobiet

Tabela 5. Opinie badanych kobiet pracujących i nie pracujących dotyczące oceny kontaktów społecznych

Jak ocenia Pani swoje kontakty społeczne?	
Kobiety pracujące	Kobiety nie pracujące
„W gronie bliskich – przyjaciół znajdują się głównie osoby pełnosprawne”	„Brak możliwości swobodnego wyjścia z domu sprawia, że kontakty są głównie internetowe, ale jestem z nich zadowolona.”
„Wśród znajomych i przyjaciół są osoby pełno i niepełnosprawne. Dobór nie zależy od sprawności”	„Mam sporo znajomych, nie mam problemu z nawiązywaniem znajomości.”
„Mam grupę przyjaciół. Są to osoby pełnosprawne i niepełnosprawne. Nigdy nie dobieram przyjaciół lub znajomych pod kątem sprawności czy problemów zdrowotnych”	„Kiepsko, mam jedną bliską koleżankę. Jestem nieśmiała, ciężko mi nawiązywać nowe znajomości.”
„Mam swoją grupę przyjaciół – są to osoby sprawne. W okresie szkoleń miałam więcej kontaktów z niepełnosprawnymi”	„Jestem z nich zadowolona.”

Obie grupy (pracujące i nie pracujące) kobiet biorących udział w wywiadzie wskazują raczej na to, iż ich kontakty społeczne są zadowolające. Grupę przyjaciół zazwyczaj stanowią zarówno osoby pełnosprawne jak i niepełnosprawne. Zdrowie oraz sprawność organizmu nie mają znaczenia w wyborze grupy znajomych osób. Z kolei w przypadku braku możliwości wychodzenia z domu, jedna z respondentek wskazała na nawiązywanie kontaktów za pomocą internetu. Tylko jedna osoba na 10 badanych wskazała, iż jest zbyt nieśmiała aby nawiązywać znajomości bliższe. Takie wyniki świadczą więc o tym, iż niepełnosprawne kobiety chcą integrować się ze środowiskiem społecznym oraz wychodzą mu naprzeciw.

6. Ocena ważności relacji ze współpracownikami

Tabela 6. Opinie badanych kobiet pracujących i nie pracujących dotyczące relacji z współpracownikami

Jak ocenia Pani swoje kontakty z współpracownikami (jeśli respondentka nie pracuje)?	
Kobiety pracujące	Kobiety nie pracujące
„Dobra komunikacja, dbanie o relacje. Krytyka, jeżeli jest to otwarta a nie za plecami, szczerość”	„Życzliwość, dobre dogadywanie się, czyste relacje (bez plotek, pomówień).”
„Dobra atmosfera w pracy, właściwy dobór osób, które mogą się dogadywać między sobą bez presji i wyścigu szczurów”	„Dobre relacje, miła atmosfera w pracy, brak konfliktów.”
„Przyjazne nastawienie, bezpośredniość”	„Umiejętność dogadywania się, dobre porozumienie.”
„Najważniejsza jest otwartość i szczerość, przyjazna atmosfera oraz jasno sformułowane zadania”	„Dobra atmosfera, aby wszyscy byli dla siebie mili.”
„Traktowana jestem na równi z innymi, bez taryfy ulgowej”	„Życzliwość, dobre dogadywanie się, czyste relacje (bez plotek, pomówień).”

Biorąc pod uwagę odpowiedzi dotyczące kontaktów ze współpracownikami kobiety wskazywały na to, iż ważne są dobre relacje bez pomówień i plotek za plecami osób zainteresowanych. Ważne jest również porozumienie oraz otwarta i konstruktywna krytyka. Wskazania te powtarzają się w obu grupach biorących udział w wywiadach. Budowanie więc atmosfery współpracy i porozumienia jest jednym z czynników motywujących do podejmowania oraz utrzymywania aktywności zawodowej.

Negatywne postawy prezentowane przez kierownika oraz współpracowników mają ogromny wpływ na odczucia związane z pracą u osób niepełnosprawnych. Często opierają się one na stereotypach dotyczących w szczególności zdolności do pracy osób niepełnosprawnych oraz na dyskomforcie związanym z przebywaniem w ich towarzystwie (Schur i in., 2006). Takie postrzeganie osób niepełnosprawnych wpływa na prezentowane wobec nich wrogi postawy, które pełne są niechęci.

8. Ocena szans na zatrudnienie kobiet niepełnosprawnych

Tabela 7. Opinie badanych kobiet pracujących i nie pracujących dotyczące szans na zatrudnienie kobiet niepełnosprawnych

Jakie są według Pani szanse na zatrudnienie kobiet niepełnosprawnych? Dlaczego niskie/średnie/wysokie?	
Kobiety pracujące	Kobiety nie pracujące
„Są coraz większe ale nadal nie satysfakcjonujące. Pracodawcy nadal się boją zatrudniać, wykorzystane programy nie zawsze trafiają w potrzeby”	„Niskie, chociaż to zależy od stopnia niepełnosprawności.”
„Szanse są i zależą zarówno od osoby niepełnosprawnej (wykształcenie, staż pracy, motywacja) i pracodawców (rodzaj wrażliwości na osoby niepełnosprawne)”	„Średnie, często ludzie się boją zatrudniać niepełnosprawnych, ale to się zmienia.”
„Szanse na zatrudnienie nie są duże. Decydują o tym bariery – niechęć pracodawców do zatrudniania osób niepełnosprawnych”	„Niskie. Ludzie boją się zatrudniać osoby niepełnosprawne, boją się, że będą z nimi problemy.”
„Szanse na zatrudnienie kobiet niepełnosprawnych są średnie ale coraz lepsze, istnieje możliwość udziału w różnych szkoleniach, pracy na odległość (telepracy)”	„Niskie. Myślę, że firmy nie chcą zatrudniać kobiet niepełnosprawnych.”
„Szanse oceniam pesymistycznie. Niewiele się dzieje aby ułatwić kobietom zatrudnienie”	„Nie ma zbyt wielu dostosowanych miejsc, jest wielu chętnych.”

Kobiety pracujące podkreślają w swoich wypowiedziach, iż szanse na zatrudnienie osób niepełnosprawnych są coraz większe a możliwości jest coraz więcej, jednakże nadal nie są one satysfakcjonujące. Brakuje oferty szkoleniowej z uwzględnieniem potrzeb osób niepełnosprawnych, nadal panują krzywdzące stereotypy o osobach niepełnosprawnych jako nie wydajnych i nieefektywnych pracownikach co powoduje obawy pracodawców przed ich zatrudnianiem. Z kolei kobiety nie posiadające zatrudnienia wskazują na niskie szanse kobiet niepełnosprawnych na rynku pracy oraz, że na rynku pracy brakuje miejsc dostosowanych do specyficznych potrzeb osób z niepełnosprawnościami.

Szanse zatrudnienia osób niepełnosprawnych zależne są od rodzaju oraz stopnia posiadanej niepełnosprawności, a następnie z wiekiem oraz poziomem wykształcenia (Otrębski, Rożnowski, 2008).

9. Potrzeby kobiet niepełnosprawnych w zakresie aktywizacji zawodowej

Tabela 8. Opinie badanych kobiet pracujących i nie pracujących dotyczące potrzeb kobiet niepełnosprawnych w zakresie aktywizacji zawodowej

Jakie są według Pani potrzeby kobiet niepełnosprawnych biorąc pod uwagę ich sytuację na rynku pracy?	
Kobiety pracujące	Kobiety nie pracujące
„Zbyt mała elastyczność w aktywizacji zawodowej. Nie ma możliwości wyboru kursów. Zbyt mały dostęp do zawodów określonych jako „typowo kobiece” np. sekretarka. Przelamywanie barier, elastyczne zatrudnienie-dostosowanie godzin pracy do możliwości i potrzeb kobiet. Poczucie bezpieczeństwa, że po 9 miesiącach zwolnienia (ciąża) wróciło się na to samo stanowisko. Podjęcie rehabilitacji nie spowoduje zwolnienia z pracy.”	„Więcej instytucji pomagających kobietom niepełnosprawnym, więcej projektów celowych z konkretnymi programami- stażami, ofertami pracy, większa pomoc przy wyborze konkretnej oferty pracy- przygotowanie konkretnej osoby pod konkretną ofertę pracy.”
„Potrzeba wsparcia psychologicznego (zmiana barier mentalnych) kobiet niepełnosprawnych. Przelamywanie barier architektonicznych i nacisk na kształcenie i zdobywanie zawodu”	„Większe wsparcie różnych organizacji, bardziej konkretna pomoc: staże, praktyki.”
„Potrzeba kształcenia i szkolenia. Szkolenia powinny być dostosowane do potrzeb rynku pracy i być na dobrym, lepszym aniżeli obecnie proponowane, poziomie.”	„Najważniejszą potrzebą jest potrzeba znalezienia pracy.”
„Prowadzone szkolenia powinny być dostosowane do potrzeb i możliwości kobiet niepełnosprawnych. Potrzeba likwidacji barier architektonicznych w miejscu szkoleń i w miejscu zatrudnienia.”	„Potrzeba im pomocy, wsparcia, np. psychologa, który będzie je wspierał na każdym etapie szukania pracy.”
„Powinny być większe ułatwienia w zdobywaniu zatrudnienia. Kobiety powinny mieć pierwszeństwo w zatrudnieniu na określonych stanowiskach w samorządach i urzędach administracji publicznej.”	„Więcej instytucji pomagających kobietom niepełnosprawnym, więcej projektów celowych z konkretnymi programami- stażami, ofertami pracy, większa pomoc przy wyborze konkretnej oferty pracy- przygotowanie konkretnej osoby pod konkretną ofertę pracy”

Kobiety pracujące oraz nie pracujące wskazywały również na potrzeby kobiet niepełnosprawnych w zakresie aktywizacji zawodowej. Do najczęściej wymienianych potrzeb zaliczyć można: potrzebę szkoleń i kursów podnoszących szanse na zdobycie zatrudnienia dopasowanych do potrzeb kobiet, potrzeba wsparcia instytucjonalnego, potrzeba wsparcia ze strony psychologów na każdym etapie ścieżki zawodowej czy też potrzeba likwidowania barier architektonicznych zwiększając tym samym dostęp do usług i budynków w tym tych związanych z aktywnością zawodową.

10. Dyskusja

Praca zawodowa dodatkowo wpływa na proces rehabilitacji osób niepełnosprawnych (świadczy o jego prawidłowym przebiegu, pozytywnym zakończeniu). Umożliwia również podniesienie samooceny i wartości w oczach osób z dysfunkcją organizmu. Jak pokazują badania podejmowanie aktywności zawodowej w sposób istotny wpływa również na subiektywne poczucie jakości życia (Pawłowska-Cyprysiak, Kolarska, 2013).

Osoby niepełnosprawne posiadają wiele potrzeb w zakresie aktywizacji zawodowej, zaliczyć do nich można między innymi potrzebę podnoszenia kwalifikacji zawodowych, potrzebę osiągnięć w pracy, tworzenia więzi pracowniczych czy też potrzebę wykorzystania własnych możliwości w pracy. Potrzeb tych jest więcej, niż w przypadku osób zdrowych. Ważne jest aby zdiagnozować je i w oparciu o tę diagnozę ustalać kierunki polityki zatrudnienia.

Jak wskazują badania dla osób z uszkodzeniem rdzeniowa kręgowego najważniejszymi barierami uniemożliwiającymi podjęcie aktywności zawodowej są: problemy z transportem, zdrowie oraz wynikające z niego problemy zdrowotne, brak doświadczeni zawodowego, bariery architektoniczne, poziom wykształcenia czy też dyskryminacja ze strony pracodawców (Lidal et al., 2007).

Chan i inni (2006) wskazują, iż korzystanie z usług pośrednictwa pracy zwiększa konkurencyjność na rynku pracy jednakże nadal ich zasoby nie są odpowiedni wykorzystywane przez osoby niepełnosprawne. Jak wskazały respondentki w badaniu jest potrzeba wsparcia dla kobiet niepełnosprawnych w całym procesie poszukiwania pracy, co umożliwiłoby lepsze radzenie sobie w sytuacji poszukiwania zatrudnienia.

Głębszy stopień niepełnosprawności łączy się z niższą aktywnością zawodową oraz trudnościami w znalezieniu zatrudnienia. Problemy te wpływają na obniżenie satysfakcji z życia osób niepełnosprawnych. Znaczny wpływ na trudności w znalezieniu zatrudnienia oprócz stopnia niepełnosprawności ma niski poziom wykształcenia oraz fakt bycia kobietą niepełnosprawną (Smith Randolph, 2004).

Schur (2005) zwraca uwagę na to, iż kultura organizacji oraz panujący w niej klimat wpływa na przejawiane postawy i zachowania w stosunku do pracowników czy też do kandydatów niepełnosprawnych. Istotne jest więc aby postawy społeczne wobec osób niepełnosprawnych oraz kultura organizacyjna firm została zmodyfikowana w taki sposób aby osoby z niepełnosprawnością efektywnie w niej funkcjonowały a wszelkie bariery w dostępie zostały zniesione. Pozwoli to na pełne uczestnictwo osób niepełnosprawnych w miejscu pracy oraz ich pełną akceptację. Ten aspekt również został podkreślony przez badane kobiety i wyrażony potrzebą budowania pozytywnych relacji ze współpracownikami.

Przekonania na temat pracy osób niepełnosprawnych oraz bariery tkwiące w społeczeństwie (szczególnie na wsi), jak również i społeczne odrzucenie wraz z dyskryminacją osoby ze względu na niepełnosprawność wpływają na niższą samoocenę oraz skutkują społecznym wykluczeniem i pogłębiającą się dyskryminacją (Mondéjar – Jiménez i in., 2009).

Stygmatyzacja jest czynnikiem wpływającym w sposób istotny na akceptację pracownika niepełnosprawnego w środowisku pracy. Najsilniejszy wpływ na stygmaty-

zaczę pracownika niepełnosprawnego z kolei ma wpływ przekonanie o jego niskiej wydajności w pracy w porównaniu do pracowników pełnosprawnych (McLaughlin et al., 2004).

Kobiety zwróciły uwagę na takie problemy jak trudności w godzeniu obowiązków zawodowych z obowiązkami domowymi, stereotypy, bariery tkwiące w otaczającym środowisku oraz wciąż funkcjonujące stereotypy związane z zatrudnianiem osób niepełnosprawnych. Są to problemy, z którymi osoby niepełnosprawne borykają się każdego dnia, zarówno kobiety jak i mężczyźni. Wpływają one na szeroko pojęte funkcjonowanie tych osób w środowisku makro, mezo i mikrospołecznym. Z tego punktu widzenia istotne jest podjęcie działań w kilku obszarach: zapewnienie równowagi praca - życie prywatne, przełamywaniu barier zarówno mentalnych jak i architektonicznych oraz działania skierowane do pracodawców mające na celu niwelowanie krzywdzących stereotypów.

Bez względu na status zawodowy kobiet biorących udział w wywiadach wskazano, iż praca zawodowa daje poczucie satysfakcji. Różne natomiast są wśród respondentek odczucia dotyczące poczucia wykluczenia społecznego powiązanego z brakiem pracy. Kobiety nie pracujące wskazały, iż odczuwają wykluczenie społeczne spowodowane brakiem zatrudnienia i odczuwają wyrzucenie poza nawias społeczny. Natomiast kobiety pracujące wskazały, iż brak zatrudnienia nie wpływał na poczucie wykluczenia społecznego a samo odczucie tegoż wykluczenia zależne jest od charakteru osoby.

Obie grupy (pracujące i nie pracujące) kobiet biorących udział w wywiadzie wskazują raczej na to, iż ich kontakty społeczne są zadowalające. Grupę przyjaciół zazwyczaj stanowią zarówno osoby pełnosprawne jak i niepełnosprawne. Zdrowie oraz sprawność organizmu nie mają znaczenia w wyborze grupy znajomych osób.

Biorąc pod uwagę odpowiedzi dotyczące kontaktów ze współpracownikami kobiety wskazywały na to, iż ważne są dobre relacje, bez pomówień i plotek za plecami osób zainteresowanych. Ważne jest również porozumienie oraz otwarta i konstruktywna krytyka. Wskazania te powtarzają się w obu grupach biorących udział w wywiadach.

Kobiety pracujące podkreślają w swoich wypowiedziach, iż szanse na zatrudnienie osób niepełnosprawnych są coraz większe a możliwości jest coraz więcej, jednakże nadal nie są one satysfakcjonujące. Z kolei kobiety nie posiadające zatrudnienia wskazują na niskie szanse kobiet niepełnosprawnych na rynku pracy oraz, że na rynku pracy brakuje miejsc dostosowanych do specyficznych potrzeb osób z niepełnosprawnościami.

Kobiety pracujące oraz nie pracujące wskazywały również na potrzeby kobiet niepełnosprawnych w zakresie aktywizacji zawodowej. Do najczęściej wymienianych potrzeb zaliczyć można: potrzebę szkoleń i kursów podnoszących szanse na zdobycie zatrudnienia dopasowanych do potrzeb kobiet, potrzeba wsparcia instytucjonalnego, potrzeba wsparcia ze strony psychologów na każdym etapie ścieżki zawodowej czy też potrzeba likwidowania barier architektonicznych zwiększając tym samym dostęp do usług i budynków w tym tych związanych z aktywnością zawodową.

Przeprowadzone wywiady pogłębione wskazują jak istotną rolę w życiu badanych kobiet ma praca pozwalając na poczucie niezależności, samodzielności oraz zaspokajając z jednej strony potrzeby finansowe a z drugiej potrzebę kontaktów społecznych warunkując tym efektywną rehabilitację społeczną. To co w sposób negatywny wpły-

wa na podejmowanie aktywności zawodowej w opiniach badanych kobiet to przede wszystkim brak motywacji do podjęcia pracy, brak pomocy ze strony instytucji, nieprzystosowane stanowiska pracy do specyficznych potrzeb osób niepełnosprawnych oraz ogólna trudna sytuacja na rynku pracy. Analizowane wypowiedzi również wskazują na potrzebę nawiązywania kontaktów z otoczeniem aczkolwiek kontakty te nadal są tylko zadowalające. Można zatem wnioskować, iż w otoczeniu społecznym istnieje wiele barier wpływających na integrację osób niepełnosprawnych. Kobiety również wskazały, iż gotowe są na krytykę w odniesieniu do wykonywania pracy zawodowej aczkolwiek powinna ona być szczerą i otwartą a nie za plecami. Szanse na zatrudnienie osób niepełnosprawnych a w szczególności kobiet nadal oceniane są jako niskie a potrzeb w zakresie aktywizacji zawodowej jest wiele, szczególnie biorąc pod uwagę silną potrzebę wsparcia na każdym z etapów poszukiwania oraz podejmowania aktywności zawodowej.

Wyniki analizy opinii kobiet niepełnosprawnych ruchowo dotyczące uwarunkowań aktywności zawodowej posłużą do opracowania programów rehabilitacji zawodowej dla tej grupy kobiet, w których głównym nacisk powinien zostać położony na działania praktyczne oraz na wypracowanie wśród kobiet cech ułatwiających im funkcjonowanie w środowisku społecznym a więc i w zakresie pracy zawodowej (np. trening interpersonalny).

Bibliografia

1. BAEL – dane śródroczne za 2011 rok, GUS, <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/niepelnosprawnosc-w-liczbach-/rynek-pracy/>.
2. Barczyński A. (2006). Rynek pracy a potrzeby i oczekiwania osób z niepełnosprawnością intelektualną. *Aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych* 3 - 4 (7 - 8), 17-39.
3. Barišin A., Benjak T., Vuletić G. (2011). Health-related quality of life of women with disabilities in relation to their employment status. *Croatian Medical Journal*, 52: 550-6.
4. Chan F., Cheing G., Chung Chan J. Y., Rosenthal D.A., Chronister J. (2006). Predicting employment outcomes of rehabilitation clients with orthopedic disabilities: A CHAID analysis. *Disability and Rehabilitation*, 28 (5), 257-270.
5. Lidal I. B., Tuan Huynh T. K., Biering-Sørensen F. (2007). Return to work following spinal cord injury: a review. *Disability and Rehabilitation*, 29 (17), 1341-1375.
6. McLaughlin M.E., Bell M. P., Stringer D.Y. (2004). Stigma and Acceptance of Persons With Disabilities Understudied Aspects of Workforce Diversity. *Group Organization Management*, 29 (3), 302-333.
7. Mondéjar – Jiménez J., Vargas – Vargas M., Meseguer – Santamaria M – L., Mondéjar – Jiménez J – A. (2009). Impact of social factors and labour discrimination of disabled women. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1115-1123.
8. Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań, 2011. Raport z wyników. (2012). Warszawa: GUS.

9. Otrębski W., Rożnowski B. (2008). Sytuacja psychologiczna osób z niepełnosprawnością na rynku pracy. Badania percepcji pracodawców, pracowników i poszukujących pracy. Lublin: Instytut Rynku Pracy.
10. Pawłowska – Cyprysiak K., Konarska M. (w druku). Psychosocial determinants of work motivation in the disabled. *Polish Sociological Review*.
11. Pawłowska – Cyprysiak K., Konarska M. (w druku). Working Life of Women with Disabilities. The review. *International Journal of Occupational Safety and Ergonomics*.
12. Pawłowska K. (2010). Motywacja osób niepełnosprawnych do podjęcia i utrzymywania pracy zawodowej. *Bezpieczeństwo Pracy: nauka i praktyka*, 7/8, 24-27.
13. Poliwczak I. (2007). Wyrównywanie szans osób niepełnosprawnych na rynku pracy. Warszawa: Krajowa Izba Gospodarczo – Rehabilitacyjna.
14. Schur L, Kruse D., Blanck P. (2005). Corporate Culture and the Employment of Persons with disabilities. *Behavioral Sciences & the Law*, 23(1), 3-20.
15. Schur L., Kruse D., Blasi J., Blanck P. (2006). Corporate Culture and the Experiences of People with Disabilities. Working Paper Series in Human Resource Management. New Jersey: Department of Human Resource Management, School of Management and Labor Relations.
16. Serajul Haq F. (2003). Career and Employment Opportunities for Women with Disabilities in Malaysia. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 14 (1), 71-78.
17. Smith Randolph D. (2004). Predicting the Effect of Disability on Employment Status and Income. *Work: a Journal of Prevention, Assessment and Rehabilitation*, 23 (3), 257-266.
18. World Report on disabilities, WHO, 2011.

ELASTYCZNE FORMY ZATRUDNIENIA SZANSĄ NA AKTYWNOŚĆ ZAWODOWĄ OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

EWELINA KLESZCZ-CIUPKA, SYLWIA DROZD,
ANNA KORNASIEWICZ

Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa im. J. Grodka, Sanok, Polska

Summary

FLEXIBLE FORMS OF EMPLOYMENT, A CHANCE OF PROFESSIONAL ACTIVITY FOR PERSONS WITH DISABILITIES

Professional activation is complex and long-term process. Especially if the individual in this process is a disabled person. Professional position of people with disabilities is difficult. Therefore, it is reasonable to search for new solutions to improve the employment situation of people with a specific situation on the job market.

The purpose of the article was to determine the level of knowledge of flexible forms of employment among people with disabilities and employers, but also the analysis of the level of interest and the possibility of using them to change the employment status of persons with disabilities .

Studies have shown that knowledge of flexible forms of employment among both employers and people with disabilities is limited and covers only some of these solutions. The collected empirical material allowed to identify the level of interest in these forms and find out the opinions of respondents about their possible use.

Key words: professional activation of the disabled, flexible forms of employment

Wprowadzenie

Bezrobocie to zjawisko będące nieodłącznym elementem współczesnego życia społecznego i gospodarczego na całym świecie. Reformy ustrojowe, kulturowe czy techniczne doprowadziły do przemian, którym towarzyszyło przekształcanie się gospodarki centralnie planowanej opartej dotychczas na niedoborze siły roboczej, w rynek charakteryzujący się niedostatkiem popytu na pracę. Właśnie szczególnie w tych gospodarkach, które przeszły proces omawianej transformacji bezrobocie stało się kluczowym oraz dotkliwym problemem (Ślebarska, 2010, s.15). Wzrastająca liczba osób pozostających bez pracy to stały obiekt zainteresowania specjalistów różnych dziedzin naukowych. Stanowi ona ważny element wielu debat politycznych czy ekonomicznych, gdyż bezrobocie "to stan bezczynności zawodowej ludzi w wieku produkcyjnym, którzy są gotowi oraz zdolni do podjęcia zatrudnienia, a mimo podjętych działań

nie znajdują pracy” (Kirenko, Sarzyńska, 2010, s.11). Jest to związane z tym, że bezrobocie (zwłaszcza długotrwałe) w ostatnich latach przybrało na sile. Różne źródła naukowe podają, że na świecie bez pracy pozostawało 6% ogółu ludności gotowej i chętnej do podjęcia pracy zarobkowej. Jak wskazują prognozy tendencja zwykłowa utrzymuje się. Powyższe perspektywy powodują, iż dogłębna analiza przyczyn bezrobocia rozumianego w aspekcie problemu społecznego jest kluczowym elementem w określaniu programów, metod, instrumentów i usług służących do walki z tym zjawiskiem.

Aktywizacja zawodowa uważana jest za jedną z form wspierających działania zmierzające do zmniejszenia stopy bezrobocia. Jest to jednak proces długofalowy, niedający natychmiastowych efektów, a niejednokrotnie wymagający podejmowania przez dłuższy czas całego szeregu działań na kilku różnych płaszczyznach. Do celów aktywizacji zawodowej wykorzystuje się instrumenty i usługi rynku pracy, których zadaniem jest doprowadzenie do zmiany sytuacji zawodowej osób pozostających bez pracy. Aktywizacja zawodowa szczególnie w przypadku osób niepełnosprawnych, stanowiących grupę bezrobotnych znajdujących się w szczególnej sytuacji na rynku pracy, to proces dwufazowy. Składają się na niego działania o charakterze wewnętrznym oraz zewnętrznym. Te pierwsze opierają się na niwelowaniu w głównej mierze barier motywacyjnych. Praca w tym zakresie polega na rozpoznawaniu własnych potrzeb, możliwości, predyspozycji czy zainteresowań zawodowych, a także określaniu poziomu i rodzaju motywacji oraz gotowości do zmiany sytuacji zawodowej i osobistej. Natomiast do zadań o charakterze zewnętrznym zaliczymy likwidowanie barier informacyjnych, polegającym na wyposażaniu osoby niepracującej w wiedzę i umiejętności praktyczne w zakresie aktywnego poszukiwania pracy i funkcjonowania w miejscu pracy. Przyjmując taki punkt odniesienia należy stwierdzić, że aktywizacja zawodowa skupia się nie tylko na konkretnych działaniach, lecz także na nauce umiejętności i kształtowaniu pewnych postaw aktywności w stosunku do własnej sytuacji zawodowej (Mrzygłocka-Chojnacka, s. 2). Praca zawodowa jest w życiu osób niepełnosprawnych jednym z czynników przyczyniających się do ich powrotu do sprawności. Dzięki pracy zawodowej możliwa jest skuteczna rehabilitacja osób niepełnosprawnych oraz ograniczenie negatywnych konsekwencji tego zjawiska społecznego (Frączek, 2010, s. 12).

Działania aktywizacyjne są złożone. Szczególnie jeżeli podmiotem w tym procesie jest osoba niepełnosprawna, którą Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych definiuje jako osobę, których stan fizyczny, psychiczny lub umysłowy trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza bądź uniemożliwia wypełnianie ról społecznych, a w szczególności zdolności do wykonywania pracy zawodowej, jeżeli uzyskały odpowiednie orzeczenie: o zaliczeniu do niepełnosprawnych bądź stopnia niepełnosprawności lub niezdolnych do pracy (Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych).

Z danych Głównego Urzędu Statystycznego (BAEL, IV kwartał, 2009) wynika, że w Polsce żyje 3 mln 491 tys. osób niepełnosprawnych w wieku 15 i więcej lat. Najliczniejszą grupę niepełnosprawnych stanowią osoby o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności - 1 mln 360 tys. Najmniej liczną grupą są osoby niepełnosprawne w stopniu znacznym - 934 tys. Niepełnosprawni w stopniu lekkim to 1 mln 197 tys. osób (Kirenko, Sarzyńska, 2011, s.14). Jak wynika z powyższych danych osoby niepełnospraw-

ne to duża i zróżnicowana grupa społeczna. Bez względu jednak na rozmiary omawianego zjawiska, prawie żaden rodzaj niepełnosprawności nie oznacza braku możliwości bycia aktywnym zawodowo człowiekiem oraz wartościowym pracownikiem (Fundacja Pomocy Matematykom i Informatykom Niepełnym Ruchowo, 2012, s. 2). Osoby niepełnosprawne ze względu na możliwości zawodowe zaliczane są do grupy osób będących w szczególnej sytuacji na rynku pracy. Położenie zawodowe osób niepełnosprawnych jest trudne. Przyczyną takiego stanu rzeczy mogą być czynniki tkwiące w samym człowieku (tj. brak motywacji lub pełnej gotowości do zmiany swojej sytuacji zawodowej wśród niepełnosprawnych), ale również czynniki, na które osoba nie ma bezpośredniego wpływu (np. brak zainteresowania pracodawców zatrudnianiem osób niepełnosprawnych, uważanych za mniej wydajnych i nie w pełni dyspozycyjnych, co może wynikać m.in. ze stereotypowego myślenia i uprzedzeń).

Celem prowadzonych badań było określenie stopnia znajomości elastycznych form zatrudnienia wśród osób niepełnosprawnych i pracodawców, ale także analiza poziomu zainteresowania i możliwości wykorzystania ich do zmiany statusu zawodowego osób niepełnosprawnych. Artykuł zamykają wnioski i rekomendacje, które mogą się przyczynić do zwiększenia poziomu aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych.

1. Grupa i metody

Wysoka stopa bezrobocia wśród niepełnosprawnych powoduje, że problem ten jest tematem dyskusji specjalistów różnych dziedzin życia społecznego oraz gospodarczego. Ciągłe poszukuje się nowych rozwiązań, które miałyby powstrzymać rosnące zjawisko bezrobocia wśród omawianej grupy. Najbardziej znanymi i wykorzystywanymi formami wsparcia dla pracodawców zatrudniających lub zamierzających zatrudniać niepełnosprawnych pracowników jest zwolnienie z wpłat na Państwowy Fundusz Rehabilitacyjny Osób Niepełnosprawnych, bezzwrotna pomoc finansowa, dofinansowanie do wynagrodzenia niepełnosprawnego pracownika ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacyjnego Osób Niepełnosprawnych oraz zwrot dodatkowych kosztów zatrudniania pracowników niepełnosprawnych.

Szansę na zmianę sytuacji zawodowej osób niepełnosprawnych stanowią również elastyczne formy zatrudnienia, które pozwalają na podejmowanie aktywności zawodowej osobom mało mobilnym i nie w pełni dyspozycyjnym. Elastyczne formy zatrudnienia to stosunkowo nowe pojęcie odnoszące się do rynku pracy, które weszło w użycie wraz z pojawieniem się i rozwojem globalizacji oraz szybkiego postępu technologicznego. Uelastycznienie rynku pracy stało się wymogiem i zalecaną metodą na drodze do osiągnięcia założeń zmierzających do zmniejszenia bezrobocia, zwiększenia efektywności firm oraz ułatwienia aktywizacji zawodowej zagrożonych wykluczeniem społecznym grup, do których należą osoby niepełnosprawne (Stowarzyszenie na Rzecz Rozwoju Rynku Pracy S-to-S 2007, s.5). Jednocześnie w celu podkreślenia potrzeby i korzyści wprowadzania zmian na rynku pracy podawane są zalety elastycznych form zatrudnienia. Z jednej strony ułatwiają one pracownikom:

- podnoszenie aktywności zawodowej na rynku pracy: aktywizując, umożliwiając nabycie doświadczenia zawodowego i wyrabiając postawę mobilności

- u osób pozostających bez stałego zatrudnienia,
- aktywizację zawodową osób o utrudnionym dostępie do rynku pracy lub zagrożonych wykluczeniem z rynku pracy (niepełnosprawnych, długotrwale bezrobotnych, osób opiekujących się dziećmi lub osobami zależnymi, osób starszych),
- wejście lub powrót na rynek pracy powracającym po dłuższej nieobecności np. kobiety po urlopie wychowawczym,
- wprowadzanie w życie zawodowe ludzi młodych, bez doświadczenia zawodowego,
- zdobywanie doświadczenia zawodowego, rozwijanie kompetencji i nawiązywanie kontaktów poprzez pracę w wielu przedsiębiorstwach często jest pierwszym etapem prowadzącym do zdobycia satysfakcjonującego zatrudnienia.

Z drugiej strony przytaczane są korzyści, jakie płyną z wprowadzania elastyczności dla pracodawców, do których zaliczamy:

- obniżenie kosztów pracy,
- optymalizacja stanu i struktury zatrudnienia,
- zwiększenie produktywności i efektywności zatrudnienia,
- ograniczenie ryzyka i kosztów rozwiązywania umów o pracę stałą,
- ograniczenie rozmiaru świadczeń pracowniczych,
- wzrost konkurencyjności przedsiębiorstwa,
- elastyczna adaptacja firmy do zmian rynkowych,
- łatwiejsze pozyskanie drogich ekspertów (Stowarzyszenie na Rzecz Rozwoju Rynku Pracy S-to-S 2007, s.7-8).

Pomimo przedstawianych zalet stosowania elastycznych form zatrudnienia zarówno pracodawcy, jak i pracownicy wciąż niechętnie odnoszą się do ich wykorzystywania. Dominującą formą zatrudnienia jest nadal umowa o pracę, która według zainteresowanych daje wysoki poziom bezpieczeństwa i stabilizacji. Natomiast wśród elastycznych form zatrudnienia na pierwszym miejscu znajduje się umowa na czas określony i umowa zlecenie. Wśród powodów, dla których elastyczne formy zatrudnienia są stosowane w ograniczonym zakresie podaje się:

- przyzwyczajenie do tradycyjnego zatrudnienia traktowanego, jako pewnego rodzaju norma,
- traktowanie elastycznych form zatrudnienia jako przymusowych, narzuconych i gorszych,
- ogólnie niski poziom płac i zamożności oraz niewielkie zasoby oszczędności społeczeństwa, co utrudnia akceptację zatrudnienia świadczonego przez krótki czas za część wynagrodzenia,
- brak możliwości wprowadzenia elastycznych form pracy w pewnych firmach, ze względu na rodzaj działalności (Stowarzyszenie na Rzecz Rozwoju Rynku Pracy S-to-S 2007, s. 22).

Brak świadomości oraz nieznanomość elastycznych form zatrudnienia również należy do najważniejszych powodów, dla których „alternatywne formy zatrudnienia są wykorzystywane na rynku pracy tylko w niewielkim stopniu. Mało który spośród pracodawców, czy też potencjalnych pracowników wie, że elastyczność w pracy może być określana poprzez:

- elastyczny czas pracy,
- elastyczne (mobilne) miejsce pracy,
- elastyczny stosunek pracy (kontrakt), umowy cywilno – prawne,
- elastyczny sposób wynagrodzenia (wynagrodzenie zadaniowe),
- elastyczny zakres pracy (praca zadaniowa).

Jak wynika z powyższego pojęcie elastyczności odnosi się do wielu różnych wymiarów pracy (organizacji zadań, czasu i miejsca pracy, relacji pracowniczych), co stanowi podstawę do określenia poszczególnych typów elastycznego zatrudnienia, wśród których znajduje się m.in.:

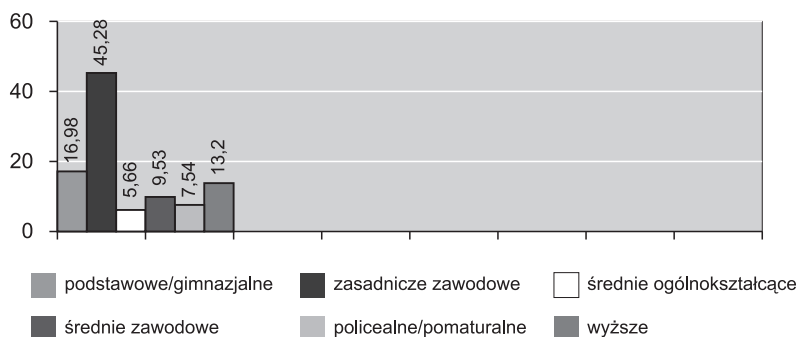
1. **praca nakładcza** - polega na wytwarzaniu przez wykonawcę przedmiotów lub ich części, z powierzonego materiału, albo na świadczeniu usług na polecenie i rachunek zlecającego (nakładcy).
2. **telepraca** - najnowszą formą świadczenia pracy na odległość przy pomocy nowoczesnych technik informatycznych i telekomunikacyjnych, w dowolnej odległości od miejsca, gdzie jest tradycyjnie rozliczana – nieograniczony zasięg.
3. **job sharing** (dzielenie stanowisk pracy) - najczęściej obejmuje dwie osoby wykonujące pracę w pełnym wymiarze czasowym, dzieląc odpowiedzialność równomiernie między siebie.
4. **samo zatrudnienie** - Ta forma zatrudnienia jest zdecydowanie tańsza od tradycyjnego stosunku pracy, pracodawca nie ponosi bowiem wielu kosztów pracowniczych i nie ma niektórych obowiązków płatniczych.
5. **job rotation** (praca rotacyjna) - to połączenie szkolenia pracowników przedsiębiorstw z jednoczesnym zatrudnieniem w tych firmach osób bezrobotnych, w charakterze zastępców.
6. **umowa na czas określony tzw. na zastępstwo** - różni się ona od innych umów o pracę długością okresu, na jaki może być zawarta.
7. **praca tymczasowa tzw. leasing pracowniczy** - to niestandardowa forma, która stwarza pracodawcy przede wszystkim możliwość zatrudniania pracowników w zależności od pojawiających się potrzeb personalnych (Stowarzyszenie na Rzecz Rozwoju Rynku Pracy S-to-S 2007, s.27-36).
8. **zatrudnianie w niepełnym wymiarze czasu pracy** polega na obniżeniu czasu pracy. Wymiar czasu pracy pracownika zatrudnionego na część etatu ustala się odpowiednio do wymiaru zatrudnienia pełnoetatowego (Stowarzyszenie na Rzecz Rozwoju Rynku Pracy S-to-S 2007, s.17).
9. **praca na wezwanie** to system, w którym pracownik deklaruje gotowość do podjęcia pracy na wezwanie pracodawcy (Polkowski, 2005).
10. **umowa na czas wykonywania określonej pracy** - to umowa terminowa na wykonanie przedsięwzięcia.
11. **umowa zlecenia** - polega na wykonaniu określonej czynności prawnej.
12. **umowa o dzieło** - polega na wykonaniu określonego dzieła czyli uzyskania pewnego wyniku działań.
13. **umowa agencyjna** - to zobowiązanie do stałego pośredniczenia pomiędzy klientem a zleceniodawcą.
14. **outsourcing** - polega na korzystaniu z usług firm zewnętrznych, z zasobów zewnętrznych.

Artykuł prezentuje wyniki badań empirycznych, które przeprowadzono w 2013 roku w powiecie sanockim. Badaniem ankietowym objęto grupę 14 pracodawców, będących reprezentantami różnych branż oraz 53 osób niepełnosprawnych. W związku z celowym doбором grupy badanej została zastosowana próba populacyjna tj. jednostki musiały spełniać celowe kryteria (aktualne orzeczenie o stopniu niepełnosprawności w przypadku osób niepełnosprawnych, a w przypadku pracodawców siedziba mieszcząca się w powiecie sanockim i teren działania obejmujący głównie lokalny rynek pracy).

2. Wyniki

Badane osoby niepełnosprawne to w większości osoby w wieku średnim i starszym, ponad połowę wszystkich respondentów stanowiły osoby w wieku 36-50 lat oraz powyżej 50 roku życia. Stosunkowo niewiele osób młodych uczestniczyło w badaniach. Niepełnosprawni w wieku do 25 lat stanowili jedynie 7,54% wszystkich osób objętych ankietacją. Badaniem ankietowym zostało objętych 52,83% mężczyzn oraz 47,16% kobiet. Strukturę wieku respondentów przedstawia poniższy wykres.

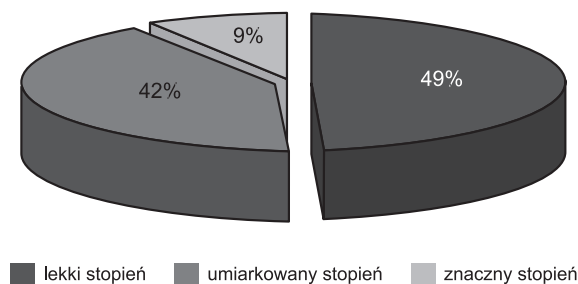
*Wykres 1. Badane osoby niepełnosprawne w roku 2013
według poziomu wykształcenia*



Dane prezentowane na wykresie 1. pozwalają zauważyć, że dominującą grupę respondentów stanowią osoby niepełnosprawne posiadające wykształcenie zasadnicze zawodowe - 45,28%, kolejną grupą pod względem wielkości są osoby z wykształceniem podstawowym/gimnazjalnym - 16,98% wszystkich wskazań, wykształcenie wyższe zaznaczyło 13,20% osób badanych, średnie zawodowe - 9,53%, natomiast policealne/pomaturalne - 7,54%. Najmniej liczną grupę ankietowanych stanowiły osoby posiadające wykształcenie średnie ogólnokształcące - 5,66%.

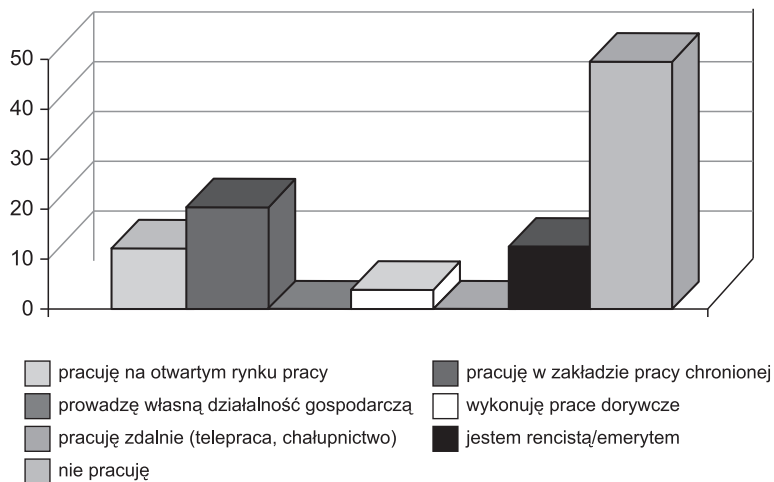
Strukturę badanych respondentów z uwzględnieniem natężenia niepełnosprawności przedstawia wykres 2.

Wykres 2. Badane osoby niepełnosprawne z podziałem na stopień niepełnosprawności



Z powyższych danych wynika, że największą grupę osób badanych stanowili lekko niepełnosprawni (49,06% ogółu), odpowiednio mniejsze były grupy osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością, które stanowiły odpowiednio 41,51% i 9,43% ogółu. Sytuację zawodową osób uczestniczących w ankietyzacji można przedstawić za pomocą wykresu nr 3.

Wykres 3. Sytuacja zawodowa badanych osób niepełnosprawnych

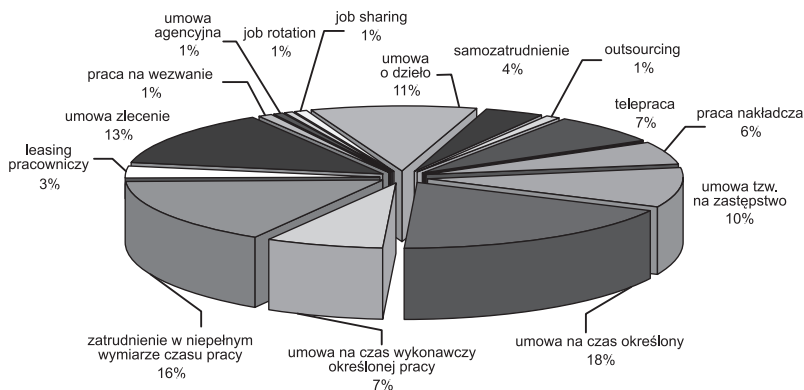


Najczęściej niepełnosprawni, którzy brali udział w badaniach były to osoby niepracujące - 50% ankietowanych. Sytuacja zawodowa kolejnych grup przedstawiała się następująco: pracujący w zakładach pracy chronionej - 20,37%, pracujący na otwartym rynku pracy - 12,96%, renciści/emeryci - 12,70%, wykonujący prace dorywcze - 3,70%.

Wśród respondentów nie znalazły się osoby prowadzące własną działalność gospodarczą oraz niepełnosprawni pracujący zdalnie w ramach m.in. telepracy.

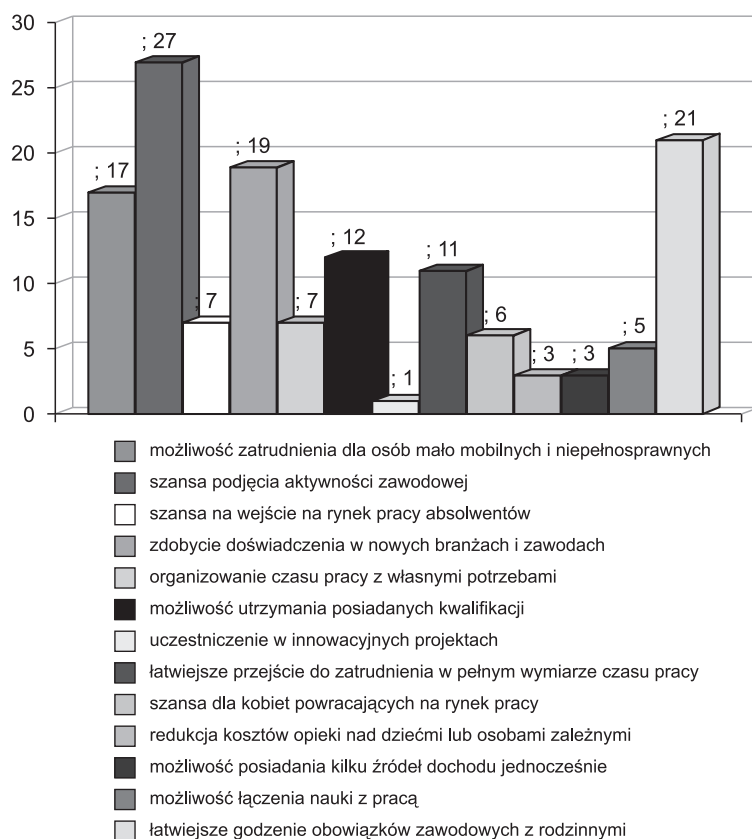
Na podstawie ankietyzacji można przyjąć, iż sytuacja zawodowa osób pracujących wpływała w znacznym stopniu na znajomość elastycznych form zatrudnienia i poziom wiedzy na temat różnych rodzajów i możliwości podejmowania pracy. Poziom znajomości poszczególnych form zatrudnienia przedstawia wykres 4.

Wykres 4. Znajomość poszczególnych form elastycznego zatrudnienia przez badane osoby niepełnosprawne



Powyższe dane wskazują na ograniczony poziom wiedzy na temat elastycznych form zatrudnienia wśród badanych osób niepełnosprawnych. Najbardziej znaną elastyczną formą zatrudnienia jest umowa na czas określony wskazana przez 19% wszystkich respondentów. Równie znaną jest zatrudnienie w niepełnym wymiarze czasu pracy (17%). Liczna grupa ankietowanych powoływała się na znajomość umowy zlecenia - 14% oraz umów na czas określony tzw. na zastępstwo oraz umowy o dzieło - 11%. Spośród wszystkich ankietowanych 8% wskazało znajomość zatrudnienia w ramach umowy na czas wykonywania określonej pracy oraz telepracy, natomiast 6% potwierdziło znajomość zatrudnienia w ramach pracy nakładczej. Samo zatrudnienie i praca tymczasowa czyli tzw. leasing pracowniczy są znane kolejno 4% i 3% respondentów. Najmniejszą wiedzę badane osoby niepełnosprawne (1%) mają na temat takich elastycznych form zatrudnienia jak: job rotation (praca rotacyjna), umowa agencyjna, outsourcing (korzystanie z usług firm zewnętrznych), job sharing (dzielenie stanowisk) oraz praca na wezwanie. Uzyskane informacje potwierdzają, iż wiele spośród elastycznych form zatrudnienia nie są znane szerszej grupie osób niepełnosprawnych, co może mieć wpływ na możliwości zawodowe. Brak wiedzy na temat alternatywnych form podjęcia pracy ogranicza szanse zmiany sytuacji zawodowej z biernej na aktywną. Podobnie jest z informacjami na temat korzyści i zalet płynących z uelastycznionego rynku pracy, ich brak wpływa na decyzję o poszukiwaniu i podejmowaniu próby elastycznego zatrudnienia. Zalety elastycznych form zatrudnienia przedstawia poniższy wykres.

Wykres 5. Zalety elastycznych form zatrudnienia wskazane przez badane osoby niepełnosprawne

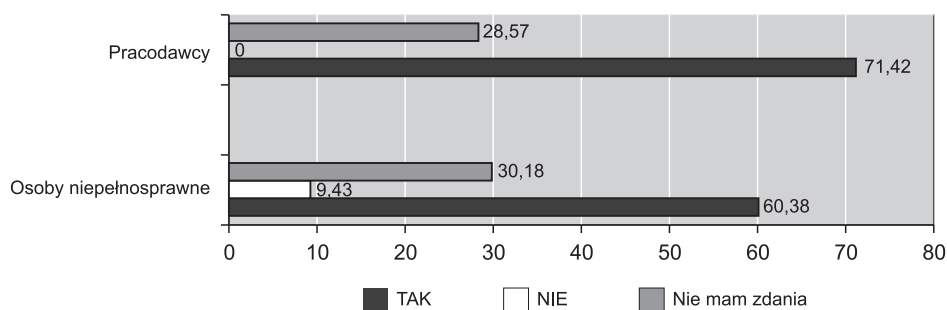


Największą zaletą elastycznych form zatrudnienia jest szansa podjęcia aktywności zawodowej, na którą wskazuje 27% osób niepełnosprawnych. Możliwość łatwiejszego godzenia obowiązków zawodowych z rodzinnymi dostrzega 21% respondentów. Elastyczne formy zatrudnienia 19% ankietowanych pozwalają na zdobycie doświadczenia w nowych branżach i zawodach, a 17% osób mało mobilnych i niepełnosprawnych dają możliwość zatrudnienia. Wśród zalet uelastycznionego zatrudnienia respondenci dostrzegają kolejno: możliwość utrzymania posiadanych kwalifikacji - 12%, łatwiejsze przejście do zatrudnienia w pełnym wymiarze czasu pracy - 11%, szansę na wejście na rynek pracy absolwentów oraz organizowanie czasu pracy z własnymi potrzebami - 7%, szansę dla kobiet powracających na rynek pracy - 6%, a także możliwość łączenia nauki z pracą - 5%. Osoby niepełnosprawne za najmniejszą zaletę uelastycznionego zatrudnienia uważają możliwość posiadania kilku źródeł dochodu jednocześnie - 3% oraz uczestniczenie w innowacyjnych projektach i redukcja kosztów

opieki nad dziećmi lub osobami zależnymi - 1% wszystkich wskazań. Powyższe dane wskazują, że dla większości osób niepełnosprawnych elastyczne formy zatrudnienia to w głównej mierze szansa na aktywność zawodową oraz samorozwój poprzez podnoszenie kwalifikacji zawodowych i zdobywanie doświadczenia w nowych kierunkach. Jednocześnie osoby ankietowane wskazują szereg wad, jakie wynikają z elastycznego zatrudnienia. Do najczęściej przytaczanych należy niepewność zatrudnienia i wynikający z tego brak poczucia bezpieczeństwa i stabilizacji. Znaczne obawy budzi również brak wystarczającej ochrony ze strony państwa i opieki socjalnej, a także wpływ na poziom przyszłej emerytury.

Pomimo licznych obaw, jakie budzi elastyczne zatrudnienie, zarówno osoby niepełnosprawne, jak i poddani badaniu ankietowemu pracodawcy będący przedstawicielami różnych branż (administracja samorządowa - 21,42% ogółu, 14,28% przemysł, budownictwo, handel, usługi, edukacja oraz transport - 7,14%) są zgodni co do tego, że stosowanie elastycznych form zatrudnienia jest szansą na zwiększenie aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych. Wnioski te przedstawione zostały na wykresie nr 6.

Wykres 6. Elastyczne formy zatrudnienia jako szansa na aktywność zawodową osób niepełnosprawnych według opinii pracodawców i niepełnosprawnych



Pracodawcy stanowią drugą grupę respondentów, którzy objęci zostali badaniami ankietowymi. Ich strukturę przedstawia tabela nr 1

Tabela 1. Struktura ankietowanych pracodawców z podziałem na wielkość firmy oraz czas jej istnienia

	<i>Wielkość firmy</i>	
	Ilość osób	w %
do 9 osób	3	21,42
10-49 osób	9	64,29
50-249 osób	2	14,29
od 250 osób	0	0
Razem	14	100
	<i>Czas istnienia firmy</i>	
	Ilość osób	w %
nie więcej niż 5 lat	2	15,38
6-10 lat	4	30,77
11-15 lat	4	30,77
16-20 lat	0	0
powyżej 20 lat	3	23,08
Razem	13	100

Wśród pracodawców poddanych badaniom empirycznym dominują ci, zatrudniający od 10 do 49 pracowników (64,29%) oraz których firmy istnieją na rynku pracy w granicach 6 - 15 lat (30,77%). Natomiast w grupie respondentów nie znaleźli się pracodawcy zatrudniający powyżej 250 pracowników, których firmy funkcjonują w okresie 16-20 lat.

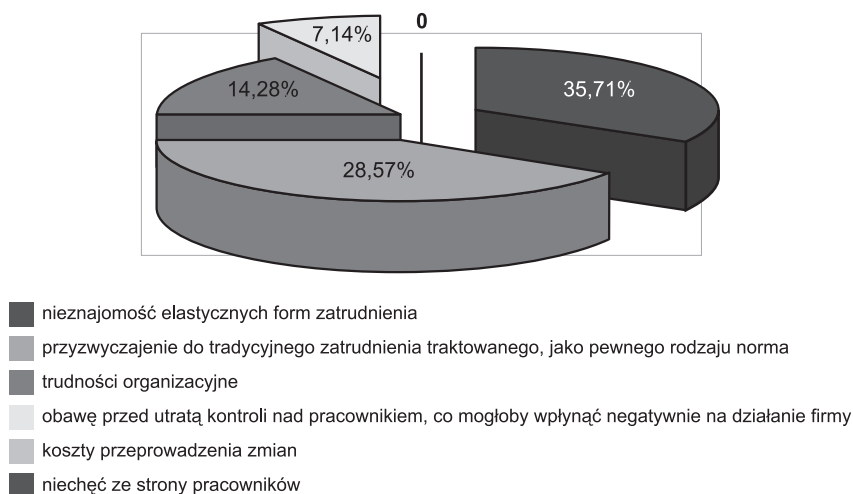
Poziom znajomości elastycznych form zatrudnienia przez badanych respondentów przedstawia tabela nr 2.

Tabela 2. Znajomość poszczególnych form elastycznego zatrudnienia przez pracodawców

Elastyczne formy zatrudnienia	Liczba wskazań	w %
praca nakładcz	0	0
umowa na czas określony	4	28,57
umowa na czas określony tzw. na zastępstwo	4	28,57
umowa na czas wykonywania określonej pracy	12	85,71
zatrudnianie w niepełnym wymiarze czasu pracy	6	42,85
praca tymczasowa tzw. leasing pracowniczy	1	7,14
telepraca	10	71,42
praca na wezwanie	0	0
job sharing (dzielenie stanowisk pracy)	2	14,28
umowa zlecenia	4	28,57
samozatrudnienie	4	28,57
umowa o dzieło	4	28,57
umowa agencyjna	1	7,14
outsourcing (korzystanie z usług firm zewnętrznych)	2	14,28
job rotation	1	7,14
Razem	55	100

Dane zawarte w tabeli nr 2 wskazują, iż najbardziej znaną pracodawcą elastyczną formą zatrudnienia jest umowa na czas wykonywania określonej pracy wskazana przez 85,71% wszystkich respondentów. Równie znaną jest telepraca podana przez 71,42% pracodawców. Liczna grupa ankietowanych powoływała się także na znajomość zatrudnienia w niepełnym wymiarze czasu pracy - 42,85%, umowy na czas określony, umowy na czas określony tzw. na zastępstwo, umowy zlecenia oraz samozatrudnienia - 28,57%, 14,28% pracodawców zaznaczyło znajomość takich form jak: outsourcing i *job sharing*. Spośród wszystkich ankietowanych 7,14% wskazało znajomość zatrudnienia w ramach umowy agencyjnej, pracy tymczasowej czyli tzw. leasingu pracowniczego oraz *job rotation*. Wśród pracodawców brakuje wiedzy na temat takich elastycznych form zatrudnienia jak: praca nakładcza oraz praca na wezwanie. Pomimo znajomości poszczególnych form zatrudnienia 50% ankietowanych pracodawców przyznaje, że nie stosuje w swoim zakładzie pracy elastycznego zatrudnienia. Przyczyny takiego stanu rzeczy przedstawia wykres 7.

Wykres 7. Przyczyny nie korzystania z elastycznych form zatrudnienia przez pracodawców



Jako główną przyczynę nie korzystania z elastycznych form zatrudnienia 35,71% pracodawców podaje przyzwyczajenie do tradycyjnego zatrudnienia. Liczni pracodawcy (28,57%) wskazują również jako przyczynę niestosowania elastycznego zatrudnienia nieznajomość omawianych form pracy. Może to wynikać z braku szczegółowych informacji oraz wiedzy na temat "atypowego zatrudnienia". 14,8% badanych wskazuje na trudności organizacyjne, które są przeszkodą w uelastycznianiu zatrudnienia, natomiast 7,14% pracodawców przyczynę niestosowania elastycznych form w swoim zakładzie pracy upatruje w obawie przed utratą kontroli nad pracownikiem, co mogłoby wpłynąć negatywnie na działanie firmy.

3. Wnioski

Celem niniejszego tekstu było zidentyfikowanie poziomu znajomości elastycznych form zatrudnienia. Okazało się, że znajomość elastycznych form zatrudnienia zarówno wśród pracodawców, jak i osób niepełnosprawnych jest ograniczona i obejmuje tylko niektóre z omawianych rozwiązań. Zebrany materiał empiryczny pozwolił zidentyfikować poziom zainteresowania powyższymi formami oraz poznać opinie respondentów dotyczące możliwości ich wykorzystania. Brak wiedzy szczegółowej na temat uelastycznionego zatrudnienia zmniejsza efektywność działań zawodowych osób niepełnosprawnych, natomiast w przypadku pracodawców wpływa negatywnie na produktywność zatrudnienia. Wykorzystywanie zatrudnienia niestandardowego w przypadku osób niepełnosprawnych przyczynia się do optymalizacji struktury zatrudnienia oraz wzrostu aktywności zawodowej tej grupy osób, która znajduje się w szczególnej sytu-

acji na rynku pracy. Dla pracodawców jest to z kolei możliwość optymalizacji struktury zatrudnienia, przy jednoczesnym ograniczeniu kosztów.

Artykuł miał za zadanie również określić czy elastyczne formy zatrudnienia są szansą na zwiększenie poziomu aktywności zawodowej wśród osób niepełnosprawnych. Przeprowadzone badanie pokazało, że zarówno osoby niepełnosprawne, jak i pracodawcy działający na lokalnym rynku pracy upatrują w elastycznych formach zatrudnienia możliwości zmiany sytuacji zawodowej omawianej grupy osób.

Bazując na literaturze przedmiotu oraz materiale empirycznym można wnioskować, że szerokie stosowanie uelastycznionego zatrudnienia może nie tylko przyczynić się do wzrostu aktywności zawodowej osób niemobilnych i w pełni niedyspozycyjnych, jakimi są często osoby niepełnosprawne, ale także wpłynąć na ograniczenie bezrobocia oraz pracy w szarej strefie, zwiększenie konkurencyjności przedsiębiorstw oraz rzutować na ograniczenie wydatków publicznych na świadczenia dla osób bezrobotnych (Łojkowska, 2010, s. 21).

Potwierdza się zatem twierdzenie, o którym pisano na wstępie, iż elastyczne formy zatrudnienia są ważnym elementem walki z bezrobociem wśród osób niepełnosprawnych, dającym szansę na zmianę ich sytuacji zawodowej, przy jednoczesnych korzyściach płynących dla pracodawców.

Bibliografia

1. Elastyczne Formy Zatrudnienia na przykładzie Job-sharingu, Pakiet Informacyjno Szkoleniowy – Materiał Informacyjny. Stowarzyszenie na Rzecz Rozwoju Rynku Pracy S-to-S: www.stos.org.pl. Dostęp 05.09.2013.
2. Frączek P. (2010). Warto pracować. Niepełnosprawność i Rehabilitacja, nr 1/2010, 12.
3. Kirenko J., Sarzyńska E. (2010). Bezrobocie, Niepełnosprawność, Potrzeby, Lublin: Wydawnictwo UMCS.
4. Kirenko J., Sarzyńska E. (2011). Raport z analizy dokumentów dotyczących stanu prawnego osób niepełnosprawnych na rynku pracy i kierunków działalności wybranych stowarzyszeń i organizacji pozarządowych w obszarze aktywizacji oraz danych statystycznych pokazujących aktywność i położenie osób niepełnosprawnych na rynku pracy. W: Raport z badań, Determinanty aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych zamieszkających na obszarach wiejskich w województwie lubelskim, Biała Podlaska: Wydawnictwo PSW JPII.
5. Łojkowska M. (2010). Zarządzanie wiekiem w pytaniach i odpowiedziach. Informator dla pracodawców. Stowarzyszenie Interwencji Prawnej: www.kobiety.interwencjaprawna.pl Dostęp 05.09.2013.
6. Mrzygłocka-Chojnacka J. (brak roku). Raport z badań. Poglobiona diagnoza i analiza problemu aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych, Fundacja EUDAJMONIA: www.eudajmonia.pl Dostęp 05.09.2013.
7. Niezbędnik pracodawcy. Osoba niepełnosprawna w twojej firmie, Fundacja Pomocy Matematykom i Informatykom Niesprawnym Ruchowo: www.aktywizacja.org.pl. Dostęp 04.09.2013.

8. Polkowski W. (2005). Ewolucja elastycznych form zatrudnienia w prawie pracy, referat na konferencji pt. „W poszukiwaniu elastycznego rynku pracy. Elastyczne formy zatrudnienia sposobem ograniczania bezrobocia”. Stowarzyszenie Agencji Zatrudnienia. W: www.saz.org.pl. Dostęp 05.09.2013.
9. Ślebarska K. (2010). Wsparcie społeczne a zaradność człowieka w sytuacji bezrobocia, Katowice: Wydawnictwo Naukowe Śląsk.
10. Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (tekst jednolity: Dz. U. z 2011 r. Nr 127, poz. 721 z późn. zm.).

STUDENTS' OPINIONS ON THE ADJUSTMENT OF LUBLIN'S UNIVERSITIES TO THE NEEDS OF PEOPLE WITH DISABILITIES

RAFAŁ PATRYN, JOANNA DRABIŃSKA, ANTONI NIEDZIELSKI

*Department of Ethics and Human Philosophy, Chair of Humanities,
Medical University, Lublin*

Summary

In the historical depiction of the problem of disability, traditional social models frequently did not allow for people with disabilities to exceed certain, established boundaries. These boundaries included the broadly understood education, which was perceived as both an element of personal development and an institutional arrangement where socialization and adaptation of people with disabilities into the society took place. It is obvious that education may turn out to be a passage to a better life and a new, better and easier future for people with disabilities (Garbat, 2008). Currently, according to research, as little as 5-6% of people with disabilities have higher education (Kamiński, 2008). This low percentage is proof of the widespread awareness among people with disabilities of the presence of various barriers of receiving education and lack of faith in the possibility of overcoming them. The goal of the study was to check whether chosen universities in Lublin (Lublin University of Technology, University of Life Sciences, John Paul II Catholic University of Lublin) are adjusted to the needs of the disabled. The results of the study confirm the hypothesis that the idea of higher education of the disabled encounters serious barriers; not only the self-awareness of the students with disabilities but also barriers within the university and within the financial assistance to those with disabilities. Additionally, uncertain employment prospects after graduation reduce their desire to study. It is surprising that among the three selected universities from Lublin (a typically academic city) only one meets the requirements that allows studying for students with disabilities.

Key words: disability, accessibility, barriers, opinions

Introduction

Disability causes some of the more serious issues and problems to the contemporary world. In every society there is a certain percentage of people who, for various reasons, of biological or psychosocial nature do not have a broadly defined - full capability. Those people are frequently referred to as "people with disabilities". The health condition of people with disabilities is frequently problematic as that person is often not adapted to the requirements and expectations of everyday life and professional work. This creates a problem not only of a social nature but also a problem for the closest surrounding of the person (Kamiński, 2008). Disabled, together with those fully physically capable function in the same, determined space. The influence of the space is perceived and judged by the disabled as either adjusted or not adjusted to their needs. Thus the term barrier occurs as an expression of the impossibility to overcome this space (Ko-

tela, 1997). Barriers hinder the life of the people with disabilities and are frequently the direct cause of their social isolation (Jaranowska, 1983). These barriers not only hinder and prevent unhampered movement, restricting access to public facilities and homes, but can even prevent from performing the most basic vital activities (Garbat, 2008). In many cases the availability of facilities and adjusting the closest environment by providing appropriate device, supports the rehabilitation process and enables people with disabilities to return to normal life. Properly adjusted environment adapted to the needs arising from the nature of the disability and device which help to move and communicate, may ensure conditions for maintaining independence. Therefore, the environment in which people with disabilities function in should be an environment free from barriers. Higher education, adapting to European standards, should respond to the specific needs and deficiencies of people with disabilities. In reality, meeting their needs is brought down to eliminating the so-called architectural and mental barriers, understood as specific psychical needs of this social group, including the use of intellectual capability restricted by physical limitations. Polish educational system provides educational possibilities for children and young people with disabilities equally as for others in all types of schools. The Education System Act of 7 September 1991 allows for them to study in public, integrated and special schools (Journal of Law of 2004, No.256, item 2572, as amended). These regulations determine the rules of integrated and public studies including adjusting the content, methods and organization of education to the psychophysical capabilities of the students. However, in practice there arises a number of 'objective' difficulties, related to the limited access of the disabled to universities. Apart from barriers and mental restrictions: architectonic barriers, lack of specific adaptation of the universities infrastructure, lack of information in Braille for the blind or lack of appropriate sound system required for those with impaired hearing. Based on the information from chosen universities and other institutions of higher education it is possible to state that among several thousands of students of these universities, the disabled comprise to a small percentage (Vinnysia, 2003). Disabled students have various types of disabilities. There are universities where there are more students with vision or hearing impairment and those where there are more students who experience problems with mobility. Students with disabilities can benefit - together with others from all of the associated students' rights including scholarships and other forms of assistance. The main purpose of education is restoring a worthy place for the disabled in the society. It is all about enabling professional work, independence and achieving financial independence of these people. This concept was accomplished thanks to the financial aid of institutions working for the disabled, especially the State Fund for Rehabilitation of Disabled Persons (PFRON) as an institution set up to support such projects, and state and provincial authorities. On August 1, 1997, Polish Parliament passed a Bill of Rights of Persons with Disabilities. This document apart from underlining the right of the disabled to independent, self-reliant, active and free from discrimination life, also indicates areas where undertaking various types of actions is needed in order to fulfill these rights. This Bill, in paragraph 4 also states that the disabled have a full right to education together with their non-disabled peers, as well as benefit from special or individual education, and in paragraph 8 - to live in an environment free from functional barriers including access to offices, polling stations, and public facilities,

freedom of movement, and widespread use of public transport, access to information, and the possibility of interpersonal communication ([www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1808.06.04.2010r., 15:02](http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1808.06.04.2010r.,15:02)).

The aim of this article and the undertaken analysis is checking through survey studies, whether selected universities in Lublin are adapted to meet the needs of the disabled and to obtain information from the students of these universities on the possible barriers, which may limit the availability, proper functionality or cause the occurrence of various problems for the students with disabilities.

1. Material and method

A total of 120 respondents took part in the study. They were the students from three Lublin universities: Lublin University of Technology, University of Life Sciences, and the John Paul II Catholic University. 58,00% of the respondents were female and 42,00% male. The largest group of respondents was aged 18-25 (96,00%). Majority of the respondents come from rural areas (49,00%) and 20,00% of them live in cities with the population over 100 thousand inhabitants.

As a research method an author made questionnaire was used. The questionnaire given to students concerned the knowledge of solutions for the disabled found on campuses such as meeting their needs, possible problems and expectations. The survey was composed of closed one choice questions. The obtained material was subjected to quantitative and percentage analysis.

2. Results

- Students of the universities in Lublin can determine that among the most problematic barriers for the disabled are the architectonic and communication barriers,
- Majority of the respondents believes that large cities are not friendly to people with disabilities,
- Enumerated "barriers" include: no ramps to the university buildings, lack of suitably adapted passages, not adapted elevators,
- According to students a modernization of old buildings should be conducted in order to meet the needs of the disabled,
- Among all of the studied universities, the John Paul II Catholic University was considered to be best adapted,

3. Discussion

The first question of the survey was as following: "According to your opinion which of the listed groups of the disabled has the biggest problems with mobility?" Majority of the students from the three studied universities (Lublin University of Technology, University of Life Sciences, and the John Paul II Catholic University) chose the

group of the disabled with movement impairment (72,00%). Some respondents chose those with vision impairment (blind or partially sighted) and only 3,00% of the respondents chose those with hearing impairment as having most trouble with mobility. Vast majority of the respondents stated that most problems with mobility is caused to those with impaired movement, as second they chose the blind and partially sighted. The above responses proved that the respondents know that people on wheelchairs and blind people have the most difficulty in everyday social functioning. Second issue on the survey was: "Underline which barriers are most problematic for those with disabilities?" As many as 70,00% of the students of the Lublin University of Technology believe that both architectural and communication barriers cause the most trouble for the disabled. Only 20,00% of the respondents believes that it is only the communication barriers and 10,00% of the respondents believe that it is only the architectural ones. Students of the Life Sciences University believe that most problematic are both architectural and communication barriers, and students of the Catholic University, apart from the communication and architectural barriers, which were said to be most problematic (84,00%) also enumerated economic (3,00%) and psychological (3,00%) barriers. The answers were not surprising; while new buildings have to conform to the standards and be suitable for the disabled, the modernization of old buildings will take some time. Also public transportation is not suitable for people with disabilities. Despite the fact that Public Transport Companies have low floor buses, bus stops are not adapted to meet the needs of people with disabilities. Too high curbs or time tables placed at a too high level are just some examples of possible to encounter problems. Question number 3 was as following : "According to you, which of the following barriers cause the most problems for the disabled?" According to students of the Lublin University of Technology: lack of ramps to buildings (20,00%), not adjusted elevators (17,00%), and unadapted public transport (15,00%). According to the students of the University of Life Sciences and the Catholic University the following cause the most problems no ramps to the building (23,00%), unadapted public transport (17,00%) and lack of properly adapted elevators (12,00%). The students from all of the studied Universities believe that the biggest problems are caused by lack of ramps to the buildings (23,00%), unadapted public transport (19,00%) and lack of elevators adapted to meet the needs of the disabled (17,00%). When it comes to the barriers which cause most problems for people with disabilities, students of all of the Universities are of the same opinion. Question no.4 concerned adaptation of public transport to the needs of people with disabilities. The collected data show that 42,00% of the respondents from the Lublin University of Technology believes that public transport is not suitable for the disabled. Of the same opinion are 65,00% of the respondents from the University of Life Sciences and 62,00% of the respondents from the Catholic University. This situation would improve if the buses and the bus stops be adapted to meet the needs of people with disabilities. The next question, no 5 was "Do you believe that large cities are disabled friendly?" (friendly meaning adjusted in the context of infrastructure). As many as 37,00% of the students of the Lublin University of Technology believes that large cities are not adjusted for the disabled. 35,00% have no opinion on the subject and 18% believe that large cities are friendly. Also 59,00% of the students of the University of Life Sciences believes that large cities are hostile and a similar percentage of the Catholic

University students believe likewise. Collected data show that 57,00% of all of the respondents believe that the city is hostile towards the needs of the disabled, however striking is the fact that 25,00% of the respondent have no opinion on the subject. In the students' opinion Lublin is inhospitable towards the disabled, including the public transport, which does not meet the requirements of people with disabilities. Question 6: Do you think your university is adapted to the needs of people with disabilities? 50,00% of the students of University of Technology believes that "their university is not suitable for people with disabilities, 35,00% does not know and only 15,00% believes that it is otherwise. 52,00% of the students of University of Life Sciences believes that their university is adapted to the needs of the disabled, 33,00% believes otherwise and 15,00% does not have an opinion on the subject. 57,00% of the Catholic University students believes that the university is adapted for the needs of the disabled, 28,00% does not have an opinion and 15,00% believes that it is not. The research shows that according to the respondents the University of Technology was most poorly adapted to meet the needs of the disabled. This approach is not surprising since majority of students believe that people with disabilities should not study at a technical university. Question no 7 was as following: "Is it possible to adapt midterm exams to people with disabilities?". 75,00% of the students of University of Technology does not know if there is a possibility of adapting the test forms to people with disabilities. 11,00% of the respondents believe that it is possible to change oral into written exams and 4,00% believe that it would be possible to prologue the time necessary to take the exam. Additionally 2,00% of the respondents believe that it would be possible to use a computer with an attachment, to take the exam in Braille or copied in large print. From the total number of the students of the University of Life Sciences, a vast majority does not know whether there are some ways of facilitating the midterm exams for people with disabilities. 22,00% believe that there is a possibility of changing an oral into a written exam. Additionally, according to 9,00% of the respondents there is a possibility of taking the exams in a place adapted to people with movement disabilities, the possibility of staying in an adapted dormitory (8,00%) and having a guide for the duration of the test (8,00%). Other forms of conveniences mentioned include exams in large print, extended test time duration, and a sign language interpreter for the duration of the test. The majority of Catholic University students does not know is there are possibilities of facilitating the exams for the disabled (as much as 57,00% chose this answer). 13,00% believes there is a possibility of changing an oral into a written exam and 6,00% stated that there is a possibility of taking the exams in Braille, in a place adapted to people with movement disabilities and with the help of a sign language interpreter. The respondents' answers indicate that majority of the students is not aware of the forms and possibilities of facilitating the exams to meet the needs of the disabled. The next question: "Does the facility have rehabilitation for students with disabilities?". Only 2,00% of the respondents of the University of Technology stated that the university has such classes, 26,00 % was of an opposite opinion and 72,00% had no idea on the subject. 34,00% of the students of the University of Life Sciences stated that there is rehabilitation for people with disabilities and a similar percentage of the respondents believed otherwise (33,00%). Respondents from the Catholic University stated that rehabilitation is held for students with disabilities (20,00%) and the same percentage said other-

wise. 60,00% of the respondents did not know whether there are such activities or not. The next question concerned having technical equipment adapted to meet the needs of people with disabilities. According to 63,00% of students of the University of Technology there are books and other publications available in an electronic version. 5,00 % of the respondents stated that the university has specially adapted computer labs for the blind or visually impaired, and 32,00% stated that they do not know whether the university has such conveniences. Majority of the students of the University of Life Sciences (74,00%) did not know whether the university is technically adapted for people with disabilities. 17,00% stated that the university has books and other publications available in electronic version and 3,00% believed that the university has computer labs adapted to the needs of the blind and visually impaired, library of audiobooks and assistive listening device. 45,00% of the respondents from the Catholic University did not know whether the university has special technical equipment. 43,00% stated that the university has books and other publications available in an electronic version, 7,00% of the respondents believe that the computer labs are adapted to the needs of the blind and visually impaired and 5,00% believed that the university has hearing assistive device. In comparison to the issues raised earlier, it is not surprising that universities do not have technical equipment adapted to the needs of people with disabilities. This may be caused by the fact that such specialized equipment is very expensive, however, during the time when a lot of modernization is done thanks to the European Union, universities should be seeking opportunities for obtaining funds for adapting their buildings to the need of people with disabilities. The following question concerned the access to all rooms and floors - no architectural barriers? 70,00% of the respondents from the Technical University believe that not all of the rooms nor floors are accessible and 30,00% of the respondents believe otherwise. The situation on the University of Life Sciences is similar, 75,00% of the respondents believe that not all rooms are accessible and 25,00% believe otherwise. 57,00% of the respondents of the Catholic University believes that their university is adapted when it comes to room accessibility and 43,00% believe otherwise. Among the studied universities only majority of the respondents of the Catholic University believe that their university buildings are adapted to meet the needs of people with disabilities. It should be noted that each of the universities has a lot of buildings located through the city. While main buildings are fully adapted to people with disabilities, the smaller departments in remote parts of Lublin, may not be. What is more, architectonic paradoxes such as adapting the building entrance and not adapting the elevators, often appear. Many of the universities is located in old buildings due to which modernization and adaptation of these buildings is much more difficult. However, in new buildings, university authorities are trying to abide by the standards and fully customize these facilities for the disabled.

The next question was: "In your opinion, what should change in the organizational and technical approach concerning people with disabilities?" Majority of the respondents from the University of Technology believe that worksites should be adjusted (33,00%), old buildings modernized (32,00%) and communication tracts more functional (16,00%) to meet the needs of the disabled. What is more, some respondents believe that legal procedures of obtaining various types of grants should be facilitated (9,00%). Students of the University of Life Sciences place modernization of old build-

ings on the first place (35,00%), next is adjusting worksites (27,00%), and in third place, improving the functionality of communication tract (19,00%). Students of the Catholic University placed modernization of old buildings in first place (41,00%), additionally they believe that legal procedures in obtaining financial aid should be facilitated (23,00%) and communication tracts should be more functional (13,00%). These opinions confirm the earlier statements that the buildings are poorly adjusted to meet the needs of those with disabilities and communication tracts are not fully adapted. What is more, among other difficulties, the respondents stated that legal procedures of obtaining various types of subsidies are too complicated. Last question concerned the future and what should change in the social attitude towards people with disabilities. Respondents of the Lublin University of Technology stated that there should be greater understanding and openness to problems of people with disabilities (37,00%), that there should be a greater interest in hiring such people and adjusting worksites and working conditions to meet their needs (23,00%) and that legal procedures should be less complicated (12,00%). Other respondents believe that there should be a greater amount of reimbursable rehabilitation equipment, legal regulations and a greater number of volunteers for people with disabilities. Students of the University of Life Sciences share similar opinions to the students from the University of Technology. According to them, first and foremost there should be a greater understanding of the problem of disability on the university (34,00%). They also stated that there should be a greater chance of employment for people with disabilities (18,00%), and less complicated and convoluted legal procedures (15,00%). According to the Catholic University students, greater understanding of the problem of disability should come in first place (30,00%). Other important aspects were also employment opportunities and adapting worksite and working conditions to people with disabilities (27,00%). A large number of respondents stated that there should be a greater amount of reimbursable rehabilitation equipment (13,00%). Students of all universities agreed that biggest problem in social attitude to people with disabilities is the lack of willingness to understand disability matters.

References

1. Garbat M. (2008). *Problemy Rehabilitacji Niepełnosprawnych. Bariery osób niepełnosprawnych*. Zielona Góra.
2. Jaranowska K. (1983). *Adaptacja mieszkań dla inwalidów*. Warszawa.
3. Kamińskiego T. (red.) (2009). *Niepełnosprawność: Omówienia i recenzje*. Warszawa: Roczniki Naukowe Caritas.
4. Karwat I.D. (2002). *Niepełnosprawność i rehabilitacja osób dorosłych jako problem medyczny i społeczny w Polsce*, T. I. Lublin: LIBER.
5. Kotela C. (1997). *Miasta bez barier. Opracowania urbanistyczne dotyczące przystosowania miast do potrzeb osób niepełnosprawnych*.
6. Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz. U. z 2004 r. Nr 256, poz. 2572, z późn. zm).
7. Winnicki T. (2003). *Niepełnosprawność a edukacja akademicka*. Łódź: WSHE.

8. Woźniak Z. (2005). Niepełnosprawni w przestrzeni miejskiej. Poznań: Wydawnictwo Miejskie.
9. www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1808 06.04.2010r., 15:02.

WPŁYW OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ NA DEFINIOWANIE ZAKRESU I JAKOŚCI USŁUG OPIEKUŃCZYCH W DOMACH POMOCY TYPU RODZINNEGO

EWA GLIWICKA

*Fundacja L'ARCHE, Śledziejowice, Polska
Katolicki Uniwersytet Lubelski, Lublin, Polska*

Summary

INFLUENCING THE SCOPE AND QUALITY OF RESIDENTIAL SERVICES BY ITS USERS – PERSONS WITH INTELLECTUAL DISABILITY

The number of residential homes for people with intellectual disability in Poland is expected to increase due to social needs and newly introduced legislation. L'ARCHE Foundation has initiated, innovatory in Polish reality, action to develop its standards of care. People with intellectual disability participated fully in the process accommodated to their needs, including the use of various means of communication. Development of standards incorporated following milestones: analysis of existing rules and best practices (local and international); definition of the fundamental values; consultation of the stakeholder groups and development of standards in full and easy read versions. The consultation process covered 96 people: 44 adults with intellectual disabilities, 6 representatives of the families and 46 staff / volunteers involved in the direct provision of services. Standards are arranged in 7 groups (198 criteria), such as: (1) quality of life (autonomy and participation, privacy and dignity, daily life, relationships and social contacts), (2) personnel (staff), (3) protection (safeguarding and protection, private finance), (4) health and development (Individual Support Plan, health), (5) the rights and obligations (information, informed decision-making and informed consent, civil rights, the admission processes, individual contracts for services, complaints), (6) the environment (living environment, health and safety), (7) home organization (management and leadership, homes goals and function, documentation). The final version of standards will be completed by the end of 2013.

Key words: residential homes for people with intellectual disability, standards of care, L'Arche, participation

Wprowadzenie

Rodzinny dom pomocy „stanowi formę usług opiekuńczych i bytowych świadczo-nych całodobowo [...] dla nie mniej niż trzech i nie więcej niż ośmiu zamieszkujących wspólnie osób” (Ustawa o pomocy społecznej z dnia 12.03.2004..., Art.52.2). Wraz z opublikowaniem 18 marca 2011 zmian w Ustawie o pomocy społecznej oraz towa-rzyszącego jej rozporządzenia (Rozporządzenie z dnia 31.05.2012...) podmioty fizycz-

ne lub prawne mają możliwość tworzenia małych domów pomocy dla osób z niepełnosprawnością. Nowelizacja nie ograniczyła się jedynie do wprowadzenia kameralnej formy wsparcia, ale przede wszystkim stworzyła tańszy system świadczeń usług pobytowo-opiekuńczych, formę pośrednią pomiędzy domem, a placówką specjalistyczną jaką jest Dom Pomocy Społecznej (DPS). Przeciętny koszt miesięcznego pobytu w rodzinnym domu pomocy wynosi około 1800 zł, a średni koszt utrzymania pensjonariusza DPS-u waha się pomiędzy 2600 – 4500 zł. Jest to związane głównie z mniejszą liczbą etatów specjalistycznych i administracyjnych, którymi obciążone są DPS-y. Rodzinne domy pomocy, zgodnie z założeniami, są finansowane przez pensjonariusza (do 70% kosztów utrzymania) lub jego rodzinę oraz samorząd lokalny. W praktyce okazuje się, że samorząd pokrywa większą część kosztów pobytu pensjonariusza. Z ustaleń kontroli NIK (Najwyższa Izba Kontroli) wynika, że w latach 2007-2008 wydatki na ten cel wzrosły aż o 35%. Zaledwie 8,7% pensjonariuszy pokrywało koszty pobytu z rodzinnych zasobów finansowych (Informacja o wynikach..., 2010). Autorzy raportu odnotowują przypadki zniechęcania osób z niepełnosprawnością przez członków rodziny do prób ubiegania się o status mieszkańca DPS. W rezultacie można wnioskować, że pojawiające się obecnie wolne miejsca w DPS-ach wynikają bardziej z ograniczeń finansowych, aniżeli ze zmniejszonego popytu. Brak źródeł finansowania stanowi duże utrudnienie także dla cennej idei rodzinnych domów pomocy. Dodatkową przeszkodą jest praktyczna niemożność przyjęcia do małego domu osoby z niepełnosprawnością, która zamieszkała w Domu Pomocy Społecznej przed 2004 rokiem (a więc otrzymuje centralne dofinansowanie).

Z powyższych powodów wartościowy projekt legislacyjny nie może być wdrożony na skalę odpowiednią do potrzeb społecznych i oczekiwań środowisk osób z niepełnosprawnością. O skali potrzeb mówi statystyka. Według Narodowego Spisu Powszechnego z 2002 roku (Narodowy Spis Powszechny, 2002) 4,5 mln Polaków posiadało prawne potwierdzenie faktu niepełnosprawności. W tej grupie, 2,5% stanowią osoby z niepełnosprawnością intelektualną, czyli 112.500 osób. Wg raportu NIK (Informacja o wynikach..., 2010) w roku 2006 w Polsce funkcjonowało 821 DPS-ów (w tym 152 dla osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną), w których przebywało 78.672 pensjonariuszy. Jak łatwo obliczyć, średnia liczba mieszkańców jednego DPS-u wynosi 95 osób. Niestety nie istnieją dane dotyczące liczby wszystkich małych domów pomocy (oraz ich mieszkańców) w Polsce¹, więc pozostają jedynie próby oceny skali zjawiska w oparciu o doświadczenia własne. Z szacunków wynika, że około 400 osób (czyli 0,5%) spośród prawie 79 tysięcy ma szansę żyć w domu pomocy o charakterze rodzinnym.

Sytuacja mieszkańców DPS-ów uległa w Polsce znacznej poprawie od przełomowego roku 1989, lecz jak wynika z powyższych danych niezbędna jest znacznie intensywniejsza, niż dotychczas, praca na rzecz tworzenia niewielkich domów prowadzonych na zasadzie partnerskiej. W wielu krajach zachodnich od około 30 lat rezygnuje się stopniowo z modelu dużych instytucji na rzecz małych lub zindywidualizowa-

¹Zgodnie z informacją podaną przez MPiPS na koniec 2012 roku w Polsce funkcjonowało 28 rodzinnych domów pomocy, w których przebywało 159 osób.

nych form wsparcia. W krajach anglojęzycznych, skandynawskich, we Francji oraz we Włoszech funkcjonuje obecnie wiele małych domów prowadzących całodobową opiekę nad kilkoma osobami wymagającymi wsparcia. Największy sukces w tym zakresie odniesiono w Skandynawii, USA, Australii i Wielkiej Brytanii. Analiza sześćdziesięciu ośmiu artykułów (opublikowanych głównie w krajach anglojęzycznych w latach 1997-2007) opisana w *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* (2009) potwierdza wcześniejsze wyniki badań dające znaczącą przewagę kameralnych systemów wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną nad instytucjonalnymi, wieloosobowymi ośrodkami całodobowego pobytu. Okazały się one lepsze w siedmiu spośród dziesięciu pól poddawanych analizie. Największe korzyści zauważono w następujących obszarach: podejmowanie decyzji, kontakty społeczne, dostęp do dóbr i usług, uczestnictwo w życiu społeczności lokalnej, zdobywanie nowych umiejętności oraz sytuacja mieszkaniowa. Obszary, w których małe domy osiągały najslabsze rezultaty to: trudne zachowania, śmiertelność, leki psychotropowe.

Idea świadczenia w pełni inkluzywnych usług całodobowej opieki jest bliska Fundacji L'ARCHE², która od 30 lat w Polsce tworzy i utrzymuje małe domy pomocy zamieszkałe przez 4-6 osób z niepełnosprawnością intelektualną (zob: Szemplińska A., Śmigiel R. 2009 oraz Śmigiel R., Szemplińska A., Andrzejczak J. 2010). Od września 2012 roku Fundacja L'ARCHE wypracowuje mechanizm (standardy opieki oraz zasady aktualizacji i wdrażania) umożliwiający m.in. dorosłym osobom z niepełnosprawnością wywieranie wpływu na zakres i jakość świadczonych wobec nich usług opiekuńczych. Działania prowadzone są we współpracy z L'Arche Ireland, Ministerstwem Pracy i Polityki Społecznej, Fundacją „Między Nami” oraz Fundacją „Przyjazny Dom”. Wszystkie organizacje pozarządowe łączy specyficzny charakter prowadzonych domów, mianowicie funkcjonują one jako wspólnoty życia, w których mieszkają osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich opiekunowie będący osobami sprawnymi.

Polski system całodobowego wsparcia dla osób z niepełnosprawnością opiera się przede wszystkim na zasadach zdefiniowanych w Ustawie o pomocy społecznej oraz odpowiadających jej rozporządzeniach. Standardy funkcjonowania domów wytyczają zapisy dotyczące usług bytowych, opiekuńczych i wspomagających. Najwięcej uwagi Ustawa poświęca usługom bytowym, precyzując wymagania wobec „otoczenia i budynku (w tym maksymalnej liczby miejsc), liczby i funkcji pomieszczeń, powierzchni i wyposażenia pokoi mieszkalnych, liczby łazienek i toalet, czystości i zapachu pomieszczeń” itp. W sferze usług opiekuńczych i wspomagających wymienia się kryteria „określone jako świadczenie pracy socjalnej, organizacja terapii zajęciowej, możliwość korzystania z biblioteki, organizacja świąt, możliwość kontaktu z kapłanem i udział w praktykach religijnych, zgodnie z wyznaniem mieszkańca domu. [...] Zdefiniowano standardy ilościowe dotyczące poziomu zatrudnienia pracowników socjalnych, członków zespołów terapeutyczno-opiekuńczych oraz wspomniano o zapewnianiu mieszkańcom domu kontaktu z psychologiem i w odpowiednim typie domu rów-

²Domy L'Arche założone zostały 50 lat temu przez Jeana Vanier i obecnie funkcjonują w 40 krajach świata. Więcej: www.larche.org Dostęp: 2.08.2013

niez z psychiatrą (w tym wypadku już bez żadnych standardów ilościowych)” (Krajowy Raport Badawczy..., 2011, s. 22). Brakuje natomiast zasad i kryteriów regulujących m.in. sposób przyjmowania nowych osób; uczestnictwo w podejmowaniu decyzji oraz w życiu społecznym, kulturalnym i religijnym; zachowanie prywatności; wsparcie w chorobie i w śmierci; wyrażanie opinii; egzekwowanie praw itp. Istniejące standardy nie dotyczą zatem „bezpośrednio procesu udzielania czy wyników usług, ani tym bardziej satysfakcji klientów czy szerzej ich jakości życia, ale koncentrują się na warunkach lokalowo-sprzętowych, normach żywieniowo-ubraniowych oraz liczbie i kwalifikacjach personelu” (Krajowy Raport Badawczy..., 2011, s. 23).

Domy Pomocy Społecznej wypracowują własne regulaminy funkcjonowania, które omawiają prawa i obowiązki mieszkańców, ale najczęściej przybierają formę regulaminów organizacyjnych. Obejmują wtedy takie kwestie jak: zadania, cele i organizacja domu, samorząd mieszkańców, prawa i obowiązki mieszkańców, przepisy porządkowe, uprawnienia personelu itp. Część regulaminów (dostępnych w Internecie) całkowicie pomija omówienie praw mieszkańców, a koncentruje się jedynie na strukturze organizacyjnej i obowiązkach personelu³.

Przedsięwzięcie zainicjowane przez Fundację L'ARCHE jest nowatorską próbą kompleksowego i partycypacyjnego podejścia do opracowania standardu usług opiekuńczych w placówkach całodobowego pobytu dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Placówki, o których jest mowa, to domy pomocy o charakterze rodzinnym prowadzone przez organizacje pozarządowe. Proces oparty jest o doświadczenia Irlandii, w której funkcjonują standardy krajowe dotyczące małych domów pomocy dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, czyli „residential homes”. W zamysłu autorów standardy irlandzkie służą rejestracji placówek opiekuńczych oraz wewnętrznej i zewnętrznej ocenie jakości usług. Z narzędzia korzystają zarówno instytucje pełniące nadzór nad placówkami opiekuńczymi, jak i rodzice poszukujący miejsca dla swojego dorosłego dziecka z niepełnosprawnością.

Zadanie opracowania standardów rząd irlandzki powierzył niezależnemu organowi - Urzędowi do Spraw Informacji i Jakości Opieki Zdrowotnej (Health Information and Quality Authority). Podlega on bezpośrednio pod Ministerstwo d/s Zdrowia i Dzieci i zajmuje się jakością oraz bezpieczeństwem w sektorze publicznym, prywatnym oraz wolontariackim. W 2004 roku „Urząd opublikował pierwszy szkic Standardów Krajowych opieki nad osobami z niepełnosprawnością, co nastąpiło po szeroko zakrojonych konsultacjach społecznych” (Krajowe Standardy Jakości..., 2009, s. 6).

Praca nad opracowaniem standardów w Polsce jest wewnętrzną inicjatywą wyżej wymienionych i zaprzyjaźnionych Fundacji współfinansowaną przez Szwajcarię⁴, która ma być planowo zakończona w maju 2014 roku. Aktualny poziom zaawansowania działań uprawomocnia do przedstawienia rezultatów oraz próby odpowiedzi na następujące pytania:

³Dla przykładu: *Regulamin DPS w Brzezinach*: www.dpsbrzeziny.pl, *Regulamin organizacyjny DPS w Prószkowie*: www.dpsproszkow.biuletyn.info.pl Dostęp: 2.08.2013.

⁴Projekt „*Wzmocnić głos niemocnych*” współfinansowany przez Szwajcarię w ramach szwajcarskiego programu współpracy z nowymi krajami członkowskimi Unii Europejskiej. Więcej informacji: www.larche.org.pl. Dostęp: 25.07.2013.

Jakimi standardami powinny charakteryzować się usługi opiekuńcze w domach pomocy typu rodzinnego dla osób z niepełnosprawnością intelektualną?

W jaki sposób opracować standardy usług przy aktywnym udziale osób z niepełnosprawnością intelektualną, ich opiekunów oraz pracowników domów pomocy?

Jak zmaksymalizować udział osób z niepełnosprawnością intelektualną w procesie opracowania oraz aktualizowania zakresu i jakości usług?

1. Metody pracy nad standardami

Całość prac związanych z opracowywaniem mechanizmu przebiega w ścisłej współpracy z partnerem – L'Arche Ireland⁵. Jest to organizacja uczestnicząca w wypracowywaniu irlandzkich standardów usług (residential care standards) pod kierunkiem Health Information and Quality Authority. Wzorem dla tego dokumentu były najlepsze praktyki zebrane zarówno w Irlandii, jak i w Australii, Francji, Szkocji, Walii i Anglii. Dokument był poddany konsultacjom społecznym, które obejmowały konsultacje internetowe przez okres 6 –ciu miesięcy, wywiady indywidualne z osobami z niepełnosprawnością oraz wywiady grupowe (fokusowe) z interesariuszami (osobami z niepełnosprawnością, ich opiekunami oraz pracownikami domów) organizowane w różnych irlandzkich miejscowościach.

Ciałem koordynującym prace w Polsce jest Zespół Zadaniowy, w skład którego wchodzi przedstawiciele trzech, wymienionych wcześniej Fundacji, partnera z Irlandii oraz Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej. Obok pracowników z wieloletnim stażem i doświadczonych wolontariuszy Fundacji w pracę zaangażowani są eksperci oraz odbiorcy usług - osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Na proces opracowania standardów składają się następujące etapy:

1. Prace przygotowawcze i analiza zebranego materiału.
2. Zdefiniowanie podstawowych założeń oraz opracowanie wstępnej wersji standardów.
3. Szkolenie z alternatywnych metod komunikacji.
4. Pierwsza i druga faza konsultacji z grupami interesariuszy.
5. Podsumowanie pracy i upowszechnienie rezultatów.

Punktem wyjściowym było zgromadzenie istniejących krajowych i zagranicznych dokumentów (zasady, procedury, standardy) odnoszących się do opieki nad osobami z niepełnosprawnością, a w szczególności osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Zebrano także wewnętrzną dokumentację oraz ustne przekazy wiążące się ze standardami opieki w organizacjach uczestniczących w przedsięwzięciu. W drodze analiz i dyskusji z udziałem osób z niepełnosprawnością intelektualną (członków Zespołu Zadaniowego) zdefiniowano podstawowe założenia stanowiące fundament standardów i opracowano ich pierwsze robocze wersje (pełną i uproszczoną)⁶, które następnie poddano konsultacjom.

⁵L'Arche Ireland: www.larche.ie. Dostęp: 24.07.2013

⁶Redaktorem materiału w wersji pełnej i uproszczonej jest Michał Talar (Fundacja L'ARCHE)

W pierwszej fazie konsultacji (kwiecień – lipiec 2013) uczestniczyło 96 osób, w tym 44 dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną, 6 przedstawicieli rodzin oraz 46 pracowników/wolontariuszy zaangażowanych w bezpośrednie świadczenie usług. Przeprowadzono łącznie 61 spotkań, z których większość stanowiła wywiady indywidualne poprzedzone spotkaniami wprowadzającymi w większych grupach. Uwagi gromadzone podczas wywiadów były przysyłane do osób zajmujących się redakcją tekstu standardów. Osobom z niepełnosprawnością intelektualną towarzyszyli w miarę potrzeb asystenci, których zadaniem było ułatwianie komunikacji.

Wywiady indywidualne i grupowe były prowadzone przez członków Zespołu Zadaniowego. Opierały się głównie na ich wieloletnim doświadczeniu w pracy z osobami z niepełnosprawnością i bazowały na przygotowanym wcześniej scenariuszu (Kobyłecka, Nawrocka, 2013). Głównym założeniem konsultacji było uzyskanie informacji zwrotnej dotyczącej takich obszarów jak: jakość życia, personel, ochrona, zdrowie i rozwój, prawa, otoczenie, zarządzanie, kierownictwo. Wypowiedzi oscylowały wokół trzech aspektów życia domowego / wspólnotowego: „Jak jest?”, „Jak chcę aby było?”, „Jak nie powinno być?”. Bardzo pomocne okazało się zastosowanie kwestionariuszy ankiet ze wspomnianymi pytaniami, które rozdano wcześniej pracownikom / wolontariuszom. Samodzielna analiza i poszukiwanie odpowiedzi wydłużyła czas pracy z tekstem, bardziej wyczuliła na omawiane problemy i pozwoliła na obserwację faktycznej realizacji standardów w praktyce dnia codziennego wspólnoty” (Andrzejczak, Szemplińska, 2013). Swobodne wypowiedzi posłużyły następnie do skorygowania lub uzupełnienia istniejących zapisów.

Szczególłą uwagę poświęcono przygotowaniu i wysłuchaniu osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wywiady poprzedziło nie tylko szkolenie z alternatywnych metod komunikacji, ale także skrupulatne planowanie, a więc: dobór metod i narzędzi (rysowanie, zdjęcia, scenki sytuacyjne, krótkie filmy, Board Maker itp.), liczby osób uczestniczących, czasu trwania, miejsca spotkania oraz stosowanej terminologii. Zastosowano zasady częstych powtórzeń oraz przechodzenia od ogółu do szczegółu. Z reguły wymagało to przeprowadzenia z jedną osobą co najmniej dwóch spotkań: przygotowującego do rozmowy oraz spotkania właściwego, które często poprzedzone było krótką rozmową przypominającą temat. Przykładem spotkania wprowadzającego w temat była wspólna rozmowa nt. „ilustracji przedstawiającej <ciemny dom> (zły, gdzie nie czujemy się dobrze) i <jasny dom> (dobry, gdzie jesteśmy szczęśliwi). Wykorzystanie rysunku pobudziło wyobraźnię osób z niepełnosprawnością i ułatwiło wyrażanie emocji. Najbardziej zmotywowało to osoby mieszkające kiedyś w dużych instytucjach, które teraz chętnie zabierały głos lub chciały zaznaczyć różnicę między oba rysunkami. <Jasny dom> był przeważnie kojarzony z poczuciem bezpieczeństwa, możliwością przyjmowania gości, wspólnym życiem domowników i asystentów oraz kobiet i mężczyzn (miało to duże znaczenie) itd. Natomiast <ciemny dom> to ten, gdzie drzwi są zamknięte, jest kuchnia ale gotują kucharki i nikt nie ma wpływu na to co je; w czasie wolnym trzeba pytać o wszystko jakiejś pani i robić tylko to, co ona pozwoli albo wszystko to, co chce grupa” (Andrzejczak, Szemplińska, 2013). Konsultacje z osobami z niepełnosprawnością były prowadzone metodą konwersacji i wymiany zdań. Korzystano z doświadczeń, wspomniano wcześniejsze miejsca pobytu, analizowano zachodzące zmiany.

Planując ocenę końcową rozpoczętych działań przygotowano także specjalne arkusze ewaluacyjne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, które zawierają elementy graficzne programu Board Maker. Z jej pomocą przeprowadzono badanie sytuacji wyjściowej, które zostanie powtórzone po zakończeniu przedsięwzięcia (Ryc. 1).

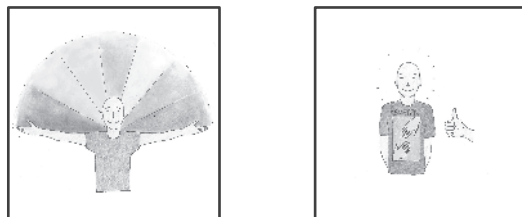
Rycina 1. Fragment arkusza ewaluacji procesu dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną



Drugi etap konsultacji (wrzesień – grudzień 2013) zostanie przeprowadzony w podobny sposób oraz w tej samej grupie interesariuszy. Szczególnej uwadze poddane zostaną te zmiany, które zaistniały w wyniku pierwszego etapu konsultacji. Poruszone zostaną także kwestie mechanizmu aktualizowania standardów oraz oceny stopnia ich wdrażania po zakończeniu obecnie trwającego procesu.

Etap podsumowania pracy nad standardami i upowszechnienia rezultatów (styczeń – maj 2014) obejmie przede wszystkim opublikowanie tekstu w dwóch wersjach: pełnej i skróconej. Wersja krótsza będzie zawierała rysunki, a jej odbiorcą będzie głównie środowisko osób z niepełnosprawnością intelektualną. W celu zilustrowania najczęściej stosowanych i kluczowych pojęć przeprowadzono już kilka spotkań ze specjalistą – rysownikiem, który w ścisłej współpracy z grupą osób z niepełnosprawnością wypracował szereg symboli rysunkowych (Ryc. 2).

Rycina 2. Przykłady rysunków do uproszczonej wersji standardów: „jakość życia” i „asystent”



Zwieńczeniem pracy będzie cykl spotkań upowszechniających standardy wraz z mechanizmem ich aktualizacji i oceny wdrażania w trzech współpracujących Fundacjach oraz uwzględnienie konieczności ich stosowania w odpowiednich dokumentach: uchwały zarządu, umowy o pracę, umowy wolontariackie itp.

2. Omówienie rezultatów

Proces konsultacji dał możliwość dogłębnego poznania opinii interesariuszy (osób z niepełnosprawnością, ich rodzin, pracowników i wolontariuszy) na temat usług świadczonych w domach pomocy prowadzonych przez trzy współpracujące fundacje. Liczne rozmowy pozwoliły nie tylko na skonfrontowanie zapisów z realnymi sytuacjami, ale także na zgromadzenie bogatego materiału do dalszej analizy. Wprawdzie znaczna część konsultowanych osób wyrażała aprobatę dla istniejących zasad funkcjonowania domów, lecz pojawiło się kilka kwestii, które wymagają podjęcia działań przez osoby odpowiedzialne w organizacjach.

W wyniku konsultacji zasugerowano liczne zmiany w używanych sformułowaniach oraz postulowano dopisanie w dziale nr 6 „Otoczenie” standardu i kryteriów dotyczącego informowania najbliższej rodziny lub opiekuna prawnego o kluczowych zmianach personalnych w domu, sytuacji zdrowotnej lub modyfikacjach programu terapeutycznego mieszkańca domu.

Uczestnicy procesu zidentyfikowali wartości stanowiące fundament standardów usług opiekuńczych w prowadzonych przez siebie domach:

- osobiste relacje (przyjaźń i braterstwo),
- godność, podmiotowość, odpowiedzialność (w życiu domowym i w pracy),
- indywidualność i prywatność (potrzeby, prawa) oraz troska o dobro wspólne (mieszkańcy domu i jego otoczenie),
- wartości Ewangeliczne (w tym pomoc wzajemna, solidarność z uboższymi i potrzebującymi),
- rozwój osobowy (emocjonalny, społeczny, duchowy itd.),
- wsparcie specjalistyczne,
- piękno i dary osób z niepełnosprawnością.

Wartości te warunkują zasady, którymi kierował się Zespół Zadaniowy opracowując standardy i ich kryteria. Wyróżniono siedem grup zasad: jakość życia; bezpieczeństwo; prawa; przeciwdziałanie dyskryminacji; koncentrowanie się na potrzebach jednostki z uwzględnieniem wspólnoty osób, w której żyje; integracja ze społecznością; usługi dostosowane do potrzeb (por. Projekt „Wzmocnić...” oraz Krajowe Standardy Jakości, 2009).

Ostatecznym rezultatem konsultacji jest materiał, który został pogrupowany w siedem działów. Każdy z nich zawiera krótkie wprowadzenie, standardy (łącznie 19) oraz kryteria (łącznie 198).⁷ Wprowadzenie pozwala zrozumieć zawartość merytoryczną działu lub standardu i ułatwia sprecyzowanie oczekiwań wobec usług świadczonych

⁷Stan na dzień 14 sierpnia 2013

w danym obszarze. Z kolei kryteria to stwierdzenia pozwalające na ocenę, czy dana usługa spełnia przypisany jej standard. Kryteria są jedynie wskazówkami w realizowaniu usługi, a nie instrukcją jej świadczenia. Kryteria należy traktować jako jedną całość przynależną do danego działu. Choć nie przypisano im wagi, to ich kolejność jest rezultatem skrupulatnych przemyśleń.

Obszerność materiału nie pozwala na przytoczenie całej zawartości dokumentu⁸, jednak warto wymienić wszystkie jego działy i standardy: (1) jakość życia (autonomia i uczestnictwo, prywatność i godność, życie codzienne, relacje międzyludzkie i kontakty społeczne), (2) personel (personel), (3) ochrona (ochrona i obrona, prywatne finanse osoby), (4) zdrowie i rozwój (Indywidualny Plan Wsparcia, zdrowie), (5) prawa i obowiązki (informacje, świadome podejmowanie decyzji i świadoma zgoda, prawa obywatelskie, proces przyjmowania, indywidualne kontrakty o usługach, skargi), (6) otoczenie (środowisko życia, zdrowie i bezpieczeństwo), (7) organizacja domu (zarządzanie i kierownictwo, cele i funkcja domu, dokumentacja).

Dla lepszego zobrazowania struktury materiału przytoczono poniżej fragment jednego z działów – „Jakość Życia” – w wersji pełnej i uproszczonej.

Wersja pełna:

„Koncept jakości życia jest centralną kwestią standardów. Celem usługodawcy, prowadzącego dom pomocy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną o charakterze rodzinnym winno być zapewnienie mieszkańcom odpowiedniego wsparcia, umożliwiającego satysfakcjonujące życie.

Standard 1: Autonomia i uczestnictwo

Każda osoba ma prawo do dokonywania wyborów i kontroli nad swoim życiem oraz swym wkładem w życie wspólnoty. Posiada także obowiązki wobec wspólnoty w której żyje, uzależnione od stopnia niepełnosprawności i swoich indywidualnych możliwości.

Kryteria

1.1. Osoba zgadza się na zamieszkanie w domu. W przypadku istnienia kilku domów, prowadzących przez usługodawcę, uczestniczy w wyborze domu. W każdej chwili może zgłosić chęć opuszczenia domu. [...]

Standard 2: Prywatność i godność

Prywatność i godność każdej osoby jest szanowana i promowana.

Kryteria

2.1 Osoba ma obszar przestrzeni osobistej, który obejmuje jej ciało, własność, myśli i uczucia, gdzie nie wdzierają się nikt inny, ani której nie wykorzystuje się bez wyrażonej zgody osoby.[...]

Wersja uproszczona⁹:

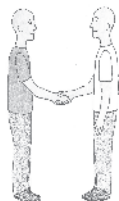
„Każdy kto mieszka w domu otrzymuje pomoc, by czuł się dobrze i był zadowolony. Każdy mieszkaniec:

⁸Aktualne wersje standardów są dostępne na stronie Fundacji L'ARCHE: www.larche.org.pl w zakładce: Wzmocnić głos niemocnych.

⁹Rysunki wykonuje Łukasz Techmański



ma swój pokój i własne rzeczy.



jest traktowany z szacunkiem.[...]"

3. Wnioski

Opracowanie standardów w sposób partycypacyjny jest zaledwie pierwszym etapem dopuszczania osób z niepełnosprawnością do współdecydowania o otrzymywanych usługach. Uczestnictwo to jest możliwe dzięki wykorzystaniu różnorodnych metod i narzędzi komunikacji (prezentacja, zdjęcia, film, Board Maker, rysunki, tekst, kontakt indywidualny, praca grupowa). Ten wyjątkowy kontakt i wymiana informacji przede wszystkim bazuje na doświadczeniach życiowych osoby z niepełnosprawnością intelektualną, dlatego wymaga dużej wrażliwości osoby prowadzącej, szczególnie w sytuacji, gdy wspomnienia są trudne lub bolesne.

Standardy mają na celu ułatwienie utrzymania poziomu usług oraz komunikowania się z otoczeniem, ale niosą niebezpieczeństwo przeregulowania i zbytniego sformalizowania życia codziennego. Główną trudnością w formułowaniu zapisów stanowi odróżnienie kwestii zalecanych od tych bezwzględnie ważnych oraz ograniczenie skłonności do mnożenia liczby kryteriów i standardów.

Wartości stanowiące fundament standardów odzwierciedlają specyfikę organizacji prowadzącej dom, a osoba rozpoczynająca korzystanie ze świadczonych usług powinna być o nich w pełni poinformowana i mieć możliwość wyrażenia swojej opinii.

Kolejnym etapem działań powinno być wypracowanie szczegółowych zasad i regulaminów umożliwiających wcielenie w życie opracowanych standardów oraz ustalenie sposobu i częstotliwości oceny procesu wdrażania. Każde z tych działań powinno uwzględniać opinie beneficjentów, ich rodzin oraz pracowników domu pomocy.

Bibliografia

1. Andrzejczak M., Szemplińska A. (2013). Sprawozdanie Animatora Konsultacji. Wewnętrzna dokumentacja projektu „Wzmocnić głos niemocnych”.
2. Informacja o wynikach kontroli kierowania osób do domów pomocy społecznej i finansowania ich pobytu przez organy samorządu terytorialnego (2010). Warszawa: NIK.
3. Kobyłecka B., Nawrocka A. (2013). Scenariusz spotkań konsultacyjnych dla osób z niepełnosprawnością, ich rodziców i opiekunów oraz wolontariuszy i pracowników małych domów pomocy. Materiał wewnętrzny projektu „Wzmocnić głos niemocnych”.
4. Krajowe Standardy Jakości. Usługi opiekuńcze świadczone w małych domach pomocy dla osób z niepełnosprawnością. (2009). Health Information and Quality Authority. www.larche.org.pl. Dostęp: 20.07.2013.
5. Szarfenberg K. (red.) (2011). Krajowy raport badawczy. Pomoc i integracja społeczna wobec wybranych grup – diagnoza standaryzacji usług i modeli instytucji.). Warszawa: Wspólnota Robocza Związków Organizacji Socjalnych WRZOS: www.wrzos.org.pl. Dostęp: 20.07.2013.
6. L’Arche International. www.larche.org Dostęp: 2.08.2013.
7. L’Arche Ireland. www.larche.org.ie Dostęp: 2.08.2013.
8. Narodowy Spis Powszechny 2002. www.stat.gov.pl. Dostęp: 20.07.2013.
9. Kozma A., Mansell J., Beadle-Brown J. (May 2009). Outcomes in Different Residential Settings for People With Intellectual Disability: A Systematic Review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114 (3), 193–222.
10. Projekt „Wzmocnić głos niemocnych”. www.larche.org.pl. Dostęp: 25.07.2013.
11. Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 31 maja 2012 r w sprawie rodzinnych domów pomocy. Dz.U. 26 czerwca 2012 r. Poz. 719.
12. Szemplińska A., Śmigiel R. (2009). Godność osoby niepełnosprawnej intelektualnie we wspólnotach zamieszkania L’Arche. W: A. Twardowski (red.), Wspomaganie rozwoju dzieci z rzadkimi zespołami genetycznymi (227-234). Poznań: Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego.
13. Śmigiel R., Szemplińska A., Andrzejczak J. (2010). Wspólnota zamieszkania Arka (L’Arche) miejscem doświadczenia dorosłości osób z zespołem Downa. W: B.B. Kaczmarek (red), Trudna dorosłość osób z zespołem Downa. Jak możemy wspomóc? (365-378). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
14. Ustawa o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 wraz z późniejszymi zmianami, a w szczególności ze zmianą z dnia 18 marca 2011. Dz.U. 2004 Nr 64 poz. 593.

