

**Obiektywna i subiektywna jakość
życia dorosłych osób
z niepełnosprawnością
intelektualną zamieszkujących
województwo wielkopolskie**

**Uwarunkowania środowiskowe
oraz poziom wsparcia
realizatorów polityki społecznej**



RAPORT Z BADAŃ



Publikacja powstała w ramach badania pt. „Obiektywna i subiektywna jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie. Uwarunkowania środowiskowe oraz poziom wsparcia realizatorów polityki społecznej” realizowanego w ramach projektu pt. „Koordynacja na rzecz aktywnej integracji” współfinansowanego przez Unię Europejską w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego.



Realizatorem badań było Stowarzyszenie Na Tak, które od 25 lat wspiera osoby z niepełnosprawnością intelektualną na każdym etapie życia. Codziennie w 11 ośrodkach rehabilitacyjnych Stowarzyszenia Na Tak pomoc otrzymują dzieci, młodzież i dorośli – łącznie ponad 650 osób rocznie z różnymi schorzeniami neurologicznymi i genetycznymi.

Stowarzyszenie prowadzi przedszkole i szkołę dla dzieci z głęboką wieloraką niepełnosprawnością, a osobom dorosłym pomaga umożliwiając im udział w terapii zajęciowej, treningach samodzielności i zatrudnieniu wspomaganym. Stowarzyszenie Na Tak działa na rzecz integracji, inkluzji i promocji pozytywnego wizerunku osób z niepełnosprawnością intelektualną w środowisku, prowadząc w Poznaniu Galerię "tak", portal informacyjny pion.pl, organizując rokroczne międzynarodowe konferencje pn. *Spotkania Na Tak* oraz inkluzyjną imprezę sportową *Bieg Na Tak - Run of Spirit*.

ZESPÓŁ BADAWCZY

pod kierownictwem Natalii Marciniak-Madejskiej, dyrektora Stowarzyszenia Na Tak:

Monika Karwacka, kierownik Środowiskowego Domu Samopomocy „Kamyk” (Stowarzyszenie Na Tak)
Łucja Cofta, koordynator merytoryczny Warsztatu Terapii Zajęciowej „Przylesie” (Stowarzyszenie Na Tak)

Adam Madejski, zastępca kierownika Warsztatu Terapii Zajęciowej „Przylesie” (Stowarzyszenie Na Tak)

Adrianna Domachowska-Mandziak, kierownik Warsztatu Terapii Zajęciowej „Krzemień” (Stowarzyszenie Na Tak)

Joanna Baszyńska, kierownik Domu Krótkiego Pobytu „Poranek” (Stowarzyszenie Na Tak)

Marta Król, koordynator organizacyjny badań

oraz osoby realizujące badania jakościowe: Ewa Nykowska, Justyna Manyś.

Autorem rekomendacji jest dr Katarzyna Pawelczak, Zakład Pedagogiki Specjalnej (Uniwersytet im. A. Mickiewicza)

Metodologia opracowana na podstawie A. Zawiślak: *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną* (Warszawa 2011) z wykorzystaniem modelu jakości życia R.A. Cumminsa.

Konsultacje merytoryczne: dr Ryszard Necel, Sylwia Szpyrka, Marta Zaręba

Obserwatorium Integracji Społecznej

Wydawca: Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Poznaniu

SPIS TREŚCI

Wstęp	str. 5
CZĘŚĆ TEORETYCZNO-METODOLOGICZNA	str.6
<i>Ujęcie definicyjne</i>	str.6
K. Pawelczak	
<i>Jakość życia – interdyscyplinarne ujęcie definicyjne.</i>	
<i>Osoba z niepełnosprawnością intelektualną jako podmiot badań społecznych (intellectual disability).</i>	
<i>Wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną. Cele i zadania instytucji wspierających</i>	str.12
N. Marciniak-Madejska	
<i>Metodologia badania</i>	str.21
N. Marciniak-Madejska	
<i>Koncepcja badania.</i>	
<i>Zastosowane metody badawcze wraz z opisem doboru próby.</i>	
<i>Niepełnosprawność intelektualna w liczbach</i>	str.44
Ł. Cofta	
<i>Niepełnosprawność w liczbach według Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań 2011 (GUS).</i>	
<i>Uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (w tym: z niepełnosprawnością intelektualną) według Centrum Informatycznego Edukacji – System Informacji Oświatowej</i>	
CZĘŚĆ EMPIRYCZNA	str.53
<i>Warunki bytowe osób z niepełnosprawnością intelektualną</i>	str.54
N. Marciniak-Madejska	
<i>Sytuacja finansowa.</i>	
<i>Sytuacja mieszkaniowa.</i>	
<i>Osobiste przedmioty.</i>	
<i>Subiektywna ocena sytuacji materialnej badanych.</i>	
<i>Podsumowanie wyników badań w obszarze warunków bytowych.</i>	
<i>Stan zdrowia osób z niepełnosprawnością intelektualną</i>	str.78
M. Karwacka	
<i>Stan zdrowia osób z niepełnosprawnością intelektualną.</i>	
<i>Dostępność placówek opieki zdrowotnej oraz działań rehabilitacyjnych.</i>	
<i>Zachowania prozdrowotne osób z niepełnosprawnością intelektualną.</i>	
<i>Zdrowie osób z niepełnosprawnością intelektualną –</i>	

<i>podsumowanie.</i>	
Produktywność osób z niepełnosprawnością intelektualną	str.93
A. Madejski	
<i>Aktywność zawodowa.</i>	
<i>Subiektywna ocena aktywności zawodowej badanych.</i>	
<i>Czas wolny.</i>	
Zażyłość z bliskimi i przynależność społeczna osób z niepełnosprawnością intelektualną	str.112
M. Karwacka	
<i>Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w rodzinie generacyjnej i prokreacyjnej.</i>	
<i>Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w relacjach z przyjaciółmi i znajomymi.</i>	
<i>Zażyłość z bliskimi i przynależność społeczna osób z niepełnosprawnością intelektualną – podsumowanie.</i>	
Poczucie bezpieczeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną	str.130
Ł. Cofta	
<i>Lęk i niepokój – warunki i obszary odczuwania oraz sposoby radzenia sobie.</i>	
<i>Poczucie bezpieczeństwa w gospodarstwie domowym.</i>	
<i>Jakość snu jako subiektywna ocena poczucia bezpieczeństwa badanych.</i>	
Dobrostan emocjonalny osób z niepełnosprawnością intelektualną	str.137
Ł. Cofta	
<i>Depresja i agresja – występowanie i częstość zaburzeń.</i>	
<i>Plany i marzenia osób z niepełnosprawnością intelektualną.</i>	
<i>Poziom autonomii osób z niepełnosprawnością intelektualną.</i>	
<i>Pragnienie zmian życiowych i poczucie możliwości ich realizacji jako subiektywna ocena dobrostanu emocjonalnego badanych.</i>	
Wsparcie instytucjonalne osób z niepełnosprawnością intelektualną w województwie wielkopolskim	str.147
N. Marciniak-Madejska, M. Król	
<i>Środowiskowe domy samopomocy.</i>	
<i>Warsztaty terapii zajęciowej.</i>	
<i>Warunki pracy chronionej.</i>	
<i>Zatrudnienie socjalne.</i>	
<i>Spółdzielnie socjalne.</i>	
<i>Placówki opieki całodobowej.</i>	
<i>Organizacje pozarządowe.</i>	
Wpływ organizacji środowiska instytucjonalnego na jakość życia - ujęcie międzysektorowe	str.189

Analiza wywiadów pogłębionych	
A. Domachowska-Mandziak	
Oferta wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w poszczególnych sektorach. Perspektywa ekspertów.	
Wspieranie aktywności zawodowej dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Perspektywa ekspertów.	
Rola współpracy międzysektorowej w powiększaniu autonomii życiowej osób z niepełnosprawnością intelektualną.	
Współpraca międzysektorowa – podsumowanie wywiadów pogłębionych.	
Barier w korzystaniu ze wsparcia instytucjonalnego. Analiza zogniskowanych wywiadów grupowych	str.213
J. Baszyńska	
<i>Luki w systemie wsparcia niezależności mieszkaniowej osób z niepełnosprawnością intelektualną.</i>	
<i>Barier aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną.</i>	
<i>Barier w dostępie do usług medycznych i rehabilitacyjnych.</i>	
<i>Barier w dostępie do wsparcia instytucjonalnego – podsumowanie badań focusowych.</i>	
Analiza dostępności informacji na stronach internetowych w poszczególnych powiatach województwa wielkopolskiego	str.235
A. Madejski	
<i>Rozwiązanie modelowe – miejski portal internetowy dla osób z niepełnosprawnościami.</i>	
Podsumowanie	str.242
K. Pawelczak	
<i>Sytuacja materialno-bytowa</i>	
<i>Sytuacja zdrowotna</i>	
<i>Sytuacja zawodowa</i>	
<i>Sytuacja psychospołeczna</i>	
Rekomendacje K. Pawelczak	str.260
Wykaz skrótów	str.273
Spis wykresów, tabel, map, schematów	

Poprawa jakości życia mieszkańców Wielkopolski jest celem generalnym zapisanym w Strategii rozwoju województwa wielkopolskiego do 2020 roku, dokumentu przygotowanego przez Departament Polityki Regionalnej Urzędu Marszałkowskiego Województwa Wielkopolskiego i uchwalonego przez Sejmik Województwa Wielkopolskiego w 2012 roku. Autorzy strategii zwracają uwagę na rozwarstwienie społeczne i ekonomiczne Wielkopolan powiązane ze zróżnicowanym dostępem do infrastruktury i usług społecznych, opieki socjalnej, medycznej, co utrwała wzrost liczebności grup marginalizowanych¹. Jedną z kategorii społecznych posiadających ograniczony dostęp do społecznie cenionych dóbr i usług są osoby z niepełnosprawnościami intelektualnymi.

Jakość życia stanowi indywidualną ocenę własnej pozycji życiowej. Diagnoza poziomu jakości życia osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi wymaga podmiotowego badania stopnia realizacji potrzeb jednostki oraz analizy determinantów satysfakcji życiowej. Wśród sfer życia, w których dokonywany jest pomiar jakości życia najistotniejsze są materialne warunki życia, zdrowie, edukacja, aktywność ekonomiczna, czas wolny, relacje społeczne i poczucie bezpieczeństwa. Wpływ na wymienione obszary ma jakość usług społecznych, infrastruktury i środowiska w miejscu zamieszkania. Z tego względu politycy społeczni coraz częściej podejmują działania związane z diagnozą jakości życia mieszkańców danego regionu, dzięki której możliwe stanie się projektowanie zmian infrastrukturalnych, mogących realnie tę jakość życia poprawić.

Diagnozę jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi zamieszkujących województwo wielkopolskie oraz uwarunkowań środowiskowych i poziomu wsparcia realizatorów polityki społecznej mających wpływ na satysfakcję życiową, Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej zlecił Stowarzyszeniu Na Tak w ramach projektu pt. „Koordynacja na rzecz aktywnej integracji” współfinansowanego przez Unię Europejską w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego.

W rezultacie wieloaspektowych i kompleksowych badań realizowanych zgodnie z zasadą triangulacji (danych, badaczy, metod) powstał niniejszy raport. Poza dostarczeniem wiedzy na temat jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi zamieszkujących województwo wielkopolskie, wyniki badań posłużyły wypracowaniu rekomendacji, które powinny stanowić drogowskaz dla realizatorów polityki społecznej w projektowaniu zmian i planowaniu procesów poprawy jakości życia mieszkańców Wielkopolski.

Odbiorcom raportu życzę owocnych refleksji stanowiących bodziec do podjęcia działań związanych z poprawą jakości życia osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi.

Natalia Marciniak-Madejska
Dyrektor Stowarzyszenia Na Tak

¹ Departament Polityki Regionalnej w Urzędzie Marszałkowskim Województwa Wielkopolskiego Wielkopolska 2020, Zaktualizowana strategia rozwoju województwa wielkopolskiego do 2020 roku, Poznań 2012, s. 43.

CZĘŚĆ TEORETYCZNO-METODOLOGICZNA

UJĘCIE DEFINICYJNE

dr Katarzyna Pawelczak, Uniwersytet im. A. Mickiewicza w Poznaniu

1. Jakość życia – interdyscyplinarne ujęcie definicyjne.

Jakość życia to problem szeroko eksplorowany zarówno w obrębie nauk ekonomicznych, medycznych, jak i społecznych. Każda z wymienionych dziedzin we właściwy sobie sposób definiuje jakość życia, co pozostaje w ścisłym związku z wyborem narzędzi służących pomiarowi QOL i charakterem dokonywanych analiz. Cummins i współpracownicy twierdzą, iż obszary rozważań na temat jakości życia podejmowane przez przedstawicieli poszczególnych dyscyplin naukowych zależne są przede wszystkim od sposobu ujmowania uwarunkowań jakości życia. Centralną kategorię analiz w obszarze nauk ekonomicznych stanowi jakość życia związana ze stanem posiadania. W ocenach bierze się pod uwagę główne aspekty ekonomiczne – dochód i konsumpcję, określające stan zaspokojenia potrzeb materialnych. W latach 60tych dostrzeżono konieczność analizy uwarunkowań środowiskowych; w kolejnych dekadach wypracowywano wskaźniki i mierniki odpowiadające ilościowemu kryterium jakości życia².

Nauki medyczne koncentrują uwagę wokół konstruktu *Health Related Quality of Life* – „jakości życia warunkowanej stanem zdrowia”. W modelu wieloaspektowym³ zdrowie wyraża się we wzajemnej relacji, zachodzącej między jednostką a otoczeniem i jest procesem zorientowanym na uzyskanie stanu równowagi. O jego poziomie decydują zarówno czynniki patogenne, jak i zasoby odpornościowe osoby, otoczenia, prozdrowotne systemy wartości oraz właściwości podmiotu (m.in. poczucie sprawstwa, optymizm, wiedza, racjonalność). Tak pojmowana jakość życia to zjawisko wielowymiarowe, odnoszące się do szeroko pojmowanej egzystencji człowieka, zawierające modyfikowalne komponenty (fizyczne, psychiczne, społeczne, uwarunkowania ekonomiczne i doznania somatyczne), podlegające przekształceniom pod wpływem różnorodnych czynników.

W obszarze nauk społecznych funkcjonuje wiele definicji jakości życia. Większość z nich ogniskuje uwagę wokół takich jej wymiarów jak: dobrostan osoby, okoliczności

² Najbardziej znaną próbą mierników dobrobytu jest tzw. metoda genewska. Została opracowana w 1966 roku w Instytucie Rozwoju Społecznego ONZ. Obejmuje ona siedem grup potrzeb: wyżywienie, warunki mieszkaniowe, zdrowie, wykształcenie, rekreację, zabezpieczenie społeczne, zagospodarowanie materialne. Do polskich warunków metodę zaadaptował A. Luszniewicz. Jest on także autorem „syntetycznego wskaźnika stopy życiowej” i uzupełnienia grup potrzeb o ósmą kategorię: środowisko naturalne.

³ Por. H. Sęk, *Jakość życia a zdrowie*, „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny”, Nr 2/1993, s. 11-117.

sprzyjające realizacji potencjału jednostki, poczucie zaangażowania w działania społeczne oraz relacje interpersonalne⁴.

Schemat 1. Wymiary jakości życia rozpatrywane w naukach społecznych.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie A. Zawiślak, Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, wyd. cyt.

Zgodnie z zaproponowaną przez R.A. Cumminsa *teorią homeostazy subiektywnej jakości życia*, zadowolenie z życia jest wypadkową działania zarówno czynników podmiotowych, jak i wpływów środowiskowych (schemat 2). Odczucie dobrostanu jest możliwe jeśli oba faktory pozostaną we względnej równowadze. O zakłóceniach homeostazy można mówić tylko wtedy, gdy warunki obiektywne pozostają na bardzo niskim poziomie⁵. Subiektywna ocena wspierana bywa ponadto przez mechanizmy adaptacyjne jednostki. Oznacza to, że nie musi być zbieżna z warunkami jej funkcjonowania.

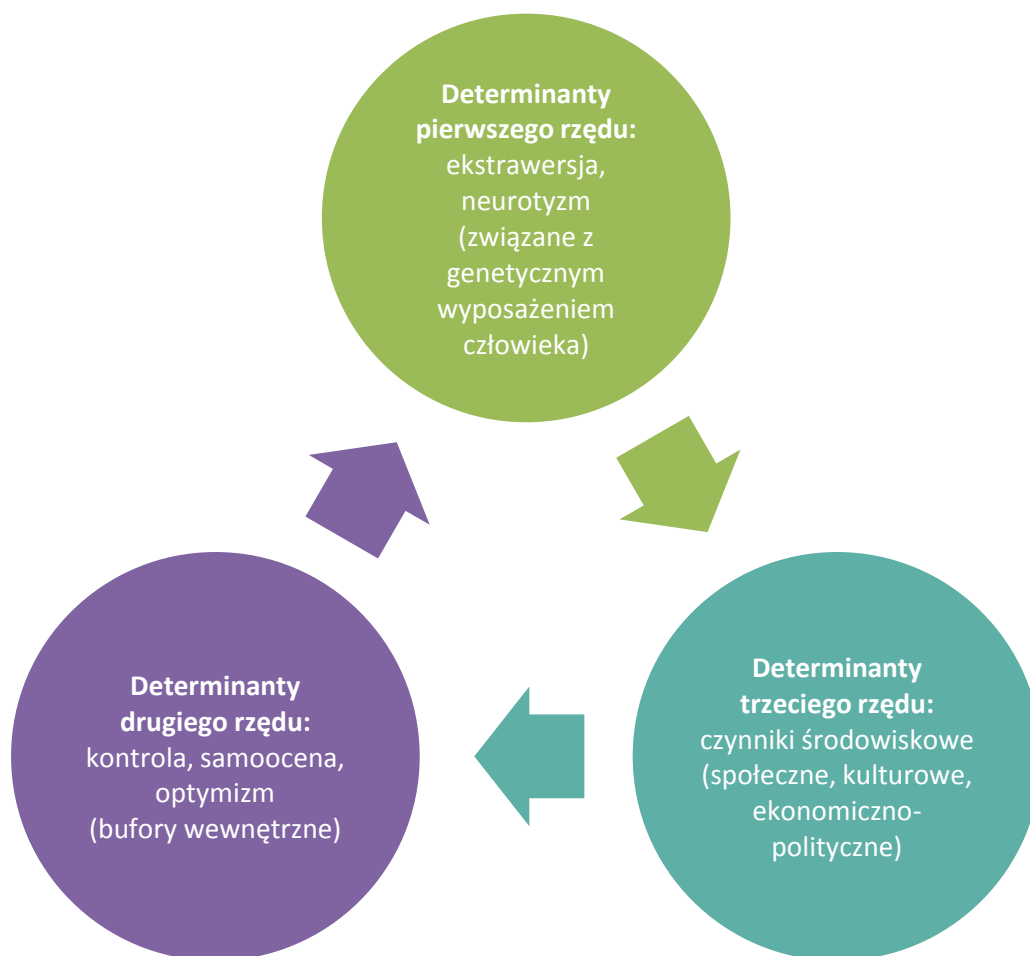
⁴ A. Zawiślak, *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, Warszawa 2011.

W. Obrębski, *Osoby z upośledzeniem umysłowym w sytuacji pracy*, Lublin 2001.

E. Zasepa, A. Wołowicz, *Jakość życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną*, Warszawa 2010.

⁵ S. Sadowska, *Jakość życia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*, Kraków 2006, S. 40.

Schemat 2. Determinanty subiektywnej jakości życia



Źródło: opracowanie własne na podstawie A. Zawiaślak, *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, wyd. cyt.

Wielu autorów⁶ zgodnie podkreśla, iż jakość życia ma strukturę dychotomiczną. Składa się na nią zarówno tzw. jakość obiektywna, jak i subiektywna. Taki podział znajduje odzwierciedlenie w definicji Światowej Organizacji Zdrowia (WHO, *World Health Organization*). Jakość życia rozumiana jest jako „indywidualny sposób postrzegania przez jednostkę jej pozycji życiowej w kontekście kulturowym i systemu wartości, w którym żyje,

6 A. Zawiaślak, *Teoretyczne dylematy dotyczące uwzględniania subiektywnych aspektów jakości życia osób z upośledzeniem umysłowym* [w:] Cz. Kosakowski, A. Krause, S. Przybyliński (red.), *Dyskursy pedagogiki specjalnej. Pomiędzy teorią a praktyką*, Olsztyn 2006, s. 77-82.

A. Zawiaślak, wyd. cyt., Warszawa 2011.

B. Górnicka, *Jakość życia osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną i jej uwarunkowania*, [w:] Z. Palak, M. Piątek, A. Róg, B. Zięba-Kołodziej (red.), *Jakość życia w procesie rozwoju dzieci i młodzieży*, Tarnobrzeg 2011, s. 378-394.

oraz w odniesieniu do zadań, oczekiwań i standardów wyznaczonych uwarunkowaniami środowiskowymi”⁷.

Zdaniem polskiej badaczki jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, Aleksandry Zawiślak⁸, element obiektywny warunkowany jest przez system polityczny, prawny i ekonomiczny państwa; funkcjonowanie instytucji społecznych, służb administracyjnych i komunalnych oraz czynniki związane z kształtowaniem poziomu życia człowieka. Z kolei subiektywna jakość życia odnosi się do procesów wartościowania – ocen i samopoczucia jednostki we wszystkich sferach jej funkcjonowania (schemat 3)⁹.

W modelu Cumminsa subiektywna jakość życia występuje tylko i wyłącznie w indywidualnej świadomości jednostki, natomiast obiektywna podlega zewnętrznemu pomiarowi i może być obserwowana. „W wymiarze obiektywnym ważne są miary kulturowe, w wymiarze subiektywnym – wartości osobiste”¹⁰. Zarówno jeden i drugi wiele znaczą w refleksyjnej ocenie, jednak „subiektywne ujmowane jakości własnego życia wydaje się mieć najbardziej istotne znaczenie w całym systemie regulacyjno-motywacyjnym jednostki”¹¹.

Schemat 3. Wymiary jakości życia.



Źródło: opracowanie własne na podstawie A. Zawiślak, *Teoretyczne dylematy dotyczące uwzględniania subiektywnych aspektów jakości życia osób z upośledzeniem umysłowym*, wyd. cyt.

7 "WHO defines Quality of Life as individuals perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person's physical health, psychological state, level of independence, social relationships, personal beliefs and their relationship to salient features of their environment" (Measuring Quality of Life, http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf).

8 A. Zawiślak, wyd. cyt., Olsztyn 2006.

9 Por. A. Firkowska-Mankiewicz, *Jakość życia osób niepełnosprawnych intelektualnie-prezentacja QOL –Kwestionariusz Jakości Życia*, „Sztuka Leczenia” Nr 5/1999, s. 15-21.

10 S. Sadowska, *Jakość życia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*, Kraków 2006, s. 36.

11 Z. Palak (red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i niedostosowanych społecznie*, Lublin 2006, s. 1.

Podsumowując powyższe rozważania warto odwołać się do uzgodnień przyjętych przez Międzynarodowy Panel Ekspertów zajmujący się konceptualizacją, pomiarem i analizą wniosków wynikających z badań nad jakością życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. W raporcie z 2002 roku Robert Schalock, Ivan Brown, Roy Brown, Robert A. Cummins, David Felce, Leena Matikka, Kenneth Keith i Trevor Parmenter przyjęli, iż jakość życia¹²:

1. zawiera te same czynniki i relacje zarówno dla osób z niepełnosprawnością, jak i bez niej (pełnosprawnych),
2. jest doświadczana, gdy jednostka może na równych prawach dążyć do realizacji i osiągać cele w środowisku rodzinnym, społecznym oraz zawodowym,
3. złożona jest z elementów: subiektywnego i obiektywnego, jednak za prymarny uznaje się indywidualny sposób percepcji jakości życia przez osobę,
4. bazuje na wartościach szczególnie ważnych dla osoby,
5. jest konstruktem wielowymiarowym,
6. konstytuują ją zarówno czynniki osobowe i jak i środowiskowe; relacje: rodzinne, przyjacielskie, sąsiedzkie, lokalne; edukacja, stan zdrowia, standard życia, przynależność narodowa¹³.

2. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną jako podmiot badań społecznych (*intellectual disability*).

Współczesne podejścia do problematyki funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną są konsekwencją przekształceń zachodzących w społecznej świadomości i ramą społecznego dyskursu. Zasadniczym elementem dzisiejszego rozumienia niepełnosprawności intelektualnej jest ujmowanie czynników, które stanowią jej kontekst, wskazują jej kulturowe skutki oraz sposoby aplikowania¹⁴. Badania empiryczno-ilościowe stały się dla praktyki pedagogicznej, polityki społecznej i pracy socjalnej niewystarczające. Poznanie punktu widzenia osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich jednostkowych potrzeb wymagało przyjęcia szerszej perspektywy oraz uznania za wartościowe różnic indywidualnych¹⁵. Uznano, iż „indywidualne narracje mogą stać się źródłem wiedzy na temat społecznej percepcji niepełnosprawności i kształtowania

¹² R.L. Schalock, I. Brown, R. Brown, R., R.A. Cummins, D. Felce, L. Matikka, K.D. Keith, T. Parmenter, *Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Person With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts*, „Mental Retardation” Nr 6/ 2002, s. 457-470.

¹³ R.L. Schalock, *Three Decades of Quality of Life*, „Focus on Autism and Other Developmental Disabilities”, 2000, 15, 2, s. 118, cyt. za: A. Zawiślak, *Pomiar jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Kwartalnik Pedagogiczno-Terapeutyczny Nasze Forum, Nr 1-2(25-26) 2007, s. 50-57.

¹⁴ Schalock R.L., i in. *Perspectives: The Renaming of Mental Retardation: Understanding the Change to the Term Intellectual Disability*, „Intellectual and Developmental Disabilities” Nr 45/ 2007, s. 116- 124.

¹⁵ Cz. Kosakowski, *Podmiotowość i autorewalidacja w pedagogice specjalnej*, „Roczniki Pedagogiki Specjalnej”, Nr 10-11/1996, s. 24-26.

G. Dyrżałowska, *Narracja jako typ wiedzy i myślenia w pedagogice specjalnej – perspektywy i ograniczenia badawcze* [w:] Górniewicz, A. Krause (red.), *Konteksty teoretyczne*, Olsztyn 2003.

się pewnych schematów poznawczych, determinujących sposób postrzegania samych siebie przez osoby z niepełnosprawnością”¹⁶.

Eksperci zajmujący się problematyką niepełnosprawności intelektualnej są zgodni co do tego, że niski iloraz inteligencji nie wystarcza, by stwierdzić omawiane zaburzenie. Niezbędne jest zbadanie obszaru umiejętności społecznych danej osoby, poziomu i zakresu jej funkcjonowania przystosowawczego. Klasyfikacja DSM-IV-TR (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) opiera się na przekonaniu, że obniżony IQ to tylko jedno z trzech kryteriów koniecznych do orzekania o niepełnosprawności intelektualnej¹⁷. Towarzyszą mu znaczące deficyty w funkcjonowaniu przystosowawczym, obejmujące, co najmniej dwa z wymienionych obszarów adaptacyjnych (komunikacja, dbanie o siebie, życie w środowisku domowym, zdolności interpersonalne, społeczne, decydowanie o sobie, umiejętność korzystania z dóbr społecznych, kształcenia się, pracy, wypoczynku, dbania o zdrowie i bezpieczeństwo). *American Psychiatric Association* (APA) wypracowało kolejną wersję definicji i kryteriów niepełnosprawności intelektualnej, którą zamieszczono w V edycji *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-V). Zgodnie z nią „niepełnosprawność intelektualna to zaburzenie charakteryzujące się zarówno deficytem intelektualnym, jak i deficytem w funkcjonowaniu przystosowawczym z początkiem w okresie rozwojowym”¹⁸. W nowym wydaniu DSM-V (2013) stosowane od 1961 roku określenie „upośledzenie umysłowe” (*mental retardation*) zostało zastąpione przez coraz powszechniej używane - „niepełnosprawność intelektualna” (*intellectual disability*)¹⁹. Zrezygnowano z precyzyjnego określania granicy wiekowej wystąpienia zaburzenia (przed 18 r.ż.) na rzecz sformułowania „wystąpienie deficytów intelektualnych i adaptacyjnych w okresie rozwoju”. DSM-V wskazuje również na konieczność udzielania osobie z niepełnosprawnością intelektualną **wsparcia**, zarówno w edukacji, pracy, jak i samodzielnym funkcjonowaniu.

¹⁶ J. Rzeźnicka-Krupa, *Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne*, Kraków 2009, s. 192.

¹⁷ E. Nęcka, *Inteligencja. Geneza - struktura - funkcje*, Gdańsk 2003, s. 179.

¹⁸ K. Bobińska, P. Gałęcki, *Rys historyczny, terminologia, definicja, nozologia, kryteria rozpoznawania niepełnosprawności intelektualnej* [w:] K. Bobińska, P. Gałęcki, T. Pietras (red.), *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, Wrocław 2012, s. 32.

¹⁹ H.N. Switzky, S. Greenspan, D.C. Washington, *What is Mental Retardation? Ideas for an Evolving Disability in the 21st Centur*, Washington 2006.

WSPARCIE OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ. CELE I ZADANIA INSTYTUCJI WSPIERAJĄCYCH

Natalia Marciniak-Madejska, Stowarzyszenie Na Tak

Po zmianie ustrojowej w Polsce, podczas tworzenia nowych ram prawnych, osoby z niepełnosprawnością stanowiły szczególną grupę społeczną, za której wsparcie odpowiedzialni stali się realizatorzy polityki społecznej. Już w ustawie z dnia 29 listopada 1990 o pomocy społecznej określono, iż wsparcia ze strony instytucji publicznych udziela się osobom i rodzinom w szczególności z powodu m.in. upośledzenia fizycznego lub umysłowego²⁰. Również Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej uchwalona w 1997 roku mówi o równości obywateli w każdej sferze życia, a artykuł 69 ustawy zasadniczej gwarantuje pomoc osobom niepełnosprawnym w zabezpieczeniu egzystencji, przysposobieniu do pracy i znoszeniu barier komunikacyjnych²¹.

W 1997 r. przyjęto Kartę Praw Osób Niepełnosprawnych, która ustanawia, iż osoby z niepełnosprawnością mają prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz nie mogą podlegać dyskryminacji. Uchwała zwraca uwagę na konieczność zapewnienia osobom z niepełnosprawnością dostępu do wszechstronnej rehabilitacji mającej na celu adaptację społeczną, do nauki w szkołach wspólnie ze swymi pełnosprawnymi rówieśnikami, jak również do korzystania ze szkolnictwa specjalnego lub edukacji indywidualnej, pomocy psychologicznej, pedagogicznej i innej pomocy specjalistycznej umożliwiającej rozwój, zdobycie lub podniesienie kwalifikacji ogólnych i zawodowych.²² Uchwalając Kartę Praw Osób Niepełnosprawnych Sejm Rzeczypospolitej Polskiej uzasadnił, iż powyższe prawa wynikają z Konstytucji, Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, Konwencji Praw Dziecka, Standardowych Zasad Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, aktów prawa międzynarodowego i wewnętrznego oraz wezwał Rząd Rzeczypospolitej Polskiej oraz władze samorządowe do podjęcia działań ukierunkowanych na urzeczywistnienie tych praw.²³

Zmiany w ustawodawstwie wpłynęły na rozwój instytucjonalnych form wsparcia (tabela 1). Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, umiarkowanym i znacznym zostały objęte obowiązkiem szkolnym²⁴, ale dopiero w 1997 roku obowiązkiem

²⁰ Art. 3 ustawa z dnia 29 listopada 1990 o pomocy społecznej.

²¹ Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997, art. 69.

²² Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych (M.P. z 13.08.1997 r. Nr 50 poz. 475).

²³ Tamże.

²⁴ Ustawa z dnia 7 września 1991 o systemie oświaty.

szkolnym objęto osoby z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej. W ostatnim dziesięcioleciu XX wieku nastąpił również rozwój ośrodków wsparcia dziennego dla dorosłych osób z dysfunkcją intelektualną i uszkodzeniami narządu ruchu: dzięki kolejnym nowelizacjom w ustawie o pomocy społecznej powołano do życia środowiskowe domy samopomocy i kluby samopomocy. W latach 90. XX wieku osoby z niepełnosprawnościami doczekały się również dedykowanej im ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu. Wówczas funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością na rynku pracy wsparły warsztaty terapii zajęciowej oraz turnusy rehabilitacyjne. Nastąpił również rozwój Zakładów Aktywności Zawodowej oraz Zakładów Pracy Chronionej. W ostatnich latach, szczególnie po przystąpieniu Polski do Unii Europejskiej i ratyfikowaniu Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych, nastąpił rozkwit ekonomii społecznej, w tym spółdzielni socjalnych.

Tabela 1. Wsparcie instytucjonalne osób niepełnosprawnych w Polsce po transformacji ustrojowej.

RODZAJ INSTYTUCJI	FUNKCJA	ADRESACI WSPARCIA	CEL DZIAŁALNOŚCI
Przedszkola (w tym z oddziałami integracyjnymi i specjalne). Szkoły podstawowe, gimnazja i szkoły ponadgimnazjalne, (w tym specjalne, integracyjne, z oddziałami integracyjnymi, z oddziałami przysposabiającymi do pracy) i inne ośrodki umożliwiające dzieciom i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną realizację obowiązku szkolnego i obowiązku nauki (m.in. młodzieżowe ośrodki wychowawcze, młodzieżowe ośrodki socjoterapii, specjalne ośrodki szkolno-wychowawcze oraz specjalne ośrodki wychowawcze).	Funkcja opiekuńczo-wychowawcza Funkcja dydaktyczno-wychowawcza	Przedszkola: dzieci z niepełnosprawnością w wielu 3-6 lat (w przypadku dzieci posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego: do końca roku szkolnego w tym roku kalendarzowym, w którym dziecko kończy 8 lat). Szkoły: dzieci i młodzież niepełnosprawna w wielu od 7 do 18 lat, (możliwość wydłużenia okresu kształcenia do ukończenia przez ucznia: 18 roku życia - w przypadku szkoły podstawowej, 21 roku życia – w przypadku gimnazjum, 24 roku życia - w przypadku szkoły ponadgimnazjalnej).	■ kształcenie i wychowanie, które stosownie do potrzeb umożliwia naukę w dostępnym dla danej osoby zakresie, ■ usprawnianie zaburzonych funkcji, rewalidacja i resocjalizacja (realizacja zaleceń zawartych w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego); ■ zapewnienie specjalistycznej pomocy i opieki; ■ przygotowanie uczniów do samodzielności w życiu dorosłym. Przedszkola i szkoły mogą powołać zespoły wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka w celu pobudzania psychoruchowego i społecznego rozwoju dziecka, od chwili wykrycia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole.
Ośrodki wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi: środowiskowy dom samopomocy klub samopomocy	Funkcja edukacyjna i wspomagająca	Osoby z zaburzeniami psychicznymi.	■ zwiększanie zaradności i samodzielności życiowej, ■ integracja społeczna, ■ częściowa opieka i pomoc w zaspokajaniu niezbędnych potrzeb życiowych.

Rodzinny dom pomocy	Funkcja opiekuńcza i bytowa	Osoby starsze i/lub niepełnosprawne nie mające możliwości zapewnienia usług opiekuńczych w miejscu zamieszkania; osoby wymagające z powodu wieku lub niepełno-sprawności pomocy innych osób.	■ zapewnienie całodobowej opieki i pomocy w zaspokajaniu niezbędnych potrzeb życiowych ■ całodobowe świadczenie usług bytowych, ■ integracja społeczna.
Dom pomocy społecznej	Funkcja bytowa, opiekuńcza, wspomagająca i edukacyjna	Osoby wymagające całodobowej opieki z powodu wieku, choroby lub niepełnosprawności, niemogące samodzielnie funkcjonować w codziennym życiu, którym nie można zapewnić niezbędnej pomocy w formie usług opiekuńczych.	■ zapewnienie całodobowej opieki i pomocy w zaspokajaniu niezbędnych potrzeb życiowych ■ całodobowe świadczenie usług bytowych, ■ integracja społeczna.
Mieszkanie chronione	Funkcja wspomagająca i bytowa	Osoby, które ze względu na trudną sytuację życiową, wiek, niepełnosprawność lub chorobę potrzebują wsparcia w funkcjonowaniu w codziennym życiu, ale nie wymagają usług w zakresie świadczonego przez jednostkę całodobowej opieki, w szczególności osoby z zaburzeniami psychicznymi.	■ przygotowanie mieszkańców, pod opieką specjalistów, do prowadzenia samodzielnego życia ■ lub zastąpienie pobytu w placówce zapewniającej całodobową opiekę. - zapewnienie warunków samodzielnego funkcjonowania w środowisku, ■ integracja społeczna.

Usługi opiekuńcze Specjalistyczne usługi opiekuńcze	Funkcja opiekuńcza	Osoba samotna, która z powodu wieku, choroby lub innych przyczyn wymaga pomocy innych osób, a jest jej pozbawiona, oraz osoba, która wymaga pomocy innych osób, a rodzina, a także wspólnie zamieszkujący małżonek, wstępni, zstępni nie mogą takiej pomocy zapewnić.	■ pomoc w zaspokajaniu codziennych potrzeb życiowych, ■ opieka higieniczna, zaleconą przez lekarza pielęgnację, ■ w miarę możliwości, zapewnienie kontaktów z otoczeniem, ■ świadczenie specjalistycznych usług dostosowanych do szczególnych potrzeb wynikających z rodzaju schorzenia lub niepełnosprawności.
Warsztat terapii zajęciowej	Rehabilitacja społeczna i zawodowa	Osoba niepełnosprawna powyżej 16 roku życia ze wskazaniem w orzeczeniu o stopniu niepełnosprawności do rehabilitacji w formie terapii zajęciowej.	■ zwiększenie zdolności osób z niepełnosprawnością do samodzielnego wykonywania czynności życia codziennego, - wzrost umiejętności interpersonalnych, w tym komunikowania się oraz współpracy w grupie, ■ pozyskanie lub przywrócenie umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia.
Zakład Aktywności Zawodowej	Rehabilitacja społeczna i zawodowa	Osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności, lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, u których stwierdzono autyzm, upośledzenie umysłowe lub chorobę psychiczną	■ działalność usługowo-rehabilitacyjna, ■ przygotowanie osób niepełnosprawnych do pracy poza zakładem i wyrównaniem ich szans w nowym miejscu pracy, ■ dokształcanie, przekwalifikowanie i szkolenie osób niepełnosprawnych, ■ wzrost sprawności psychofizycznej, zaradności osobistej i funkcjonowania społecznego.

Zakład Pracy Chronionej	Rehabilitacja społeczna i zawodowa	Osoby z orzecznym stopniem niepełnosprawności	- realizowanie pracy zawodowej w warunkach pracy chronionej, - wsparcie finansowe zatrudnionych osób niepełnosprawnych związane z rehabilitacją zawodową, społeczną i leczniczą.
Spółdzielnia socjalna	Promocja zatrudnienia	Osoby zagrożone wykluczeniem społecznym	- prowadzenie wspólnego przedsiębiorstwa (działalności gospodarczej) w oparciu o osobistą pracę członków; - integracja społeczna (w tym odbudowanie i podtrzymanie umiejętności uczestniczenia w życiu społeczności lokalnej i pełnienia ról społecznych w miejscu pracy, zamieszkania lub pobytu), - reintegracja zawodowa (w tym odbudowanie i podtrzymanie zdolności do samodzielnego świadczenia pracy na rynku pracy).

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wybranych aktów prawnych²⁵.

²⁵ Ustawa z dnia 7 września 1991 o systemie oświaty, ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, ustawa z dnia 27 kwietnia 2006 r. o spółdzielniach socjalnych, rozporządzenie MEN z dnia 17 listopada 2010 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w specjalnych przedszkolach, szkołach i oddziałach oraz w ośrodkach, rozporządzenie MPiPS z dnia 31 maja 2012 r. w sprawie rodzinnych domów pomocy, rozporządzenie MPiPS z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy, rozporządzenie MPiPS z dnia 14 marca 2012 r. w sprawie mieszkań chronionych, rozporządzenie MGPIPS z dnia 25 marca 2004 r. w sprawie warsztatów terapii zajęciowej, rozporządzenie MPiPS z dnia 17 lipca 2012 r. w sprawie zakładów aktywności zawodowej, rozporządzenie MPiPS z dnia 22 kwietnia 2009 r. w sprawie pomocy finansowej udzielanej pracodawcom prowadzącym zakłady pracy chronionej ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Każda z wyżej opisanych propozycji wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną, od wczesnego dzieciństwa do późnej dorosłości, skupia się na realizacji dwóch podstawowych celów: zwiększenia samodzielności osoby z niepełnosprawnością w realizowaniu podstawowych, istotnych społecznie ról oraz integracji społecznej, co bezpośrednio przekłada się na jakość życia. Działania terapeutyczne podejmowane przez zespoły specjalistów zmierzają do umożliwienia osobom z niepełnosprawnością realizowania różnych zadań życiowych, z jakimi może zmierzyć się dorosły człowiek żyjąc w integracji ze społeczeństwem. Jeśli przeanalizujemy, do jakich ról społecznych przygotowywane są osoby z niepełnosprawnością w placówkach rehabilitacji i wsparcia społecznego, zauważymy, że jest to głównie rola adolescenta prowadzącego samodzielne gospodarstwo domowe. Każda z placówek dla dorosłych w swojej strukturze ustawowo zobligowana jest prowadzić pracownię gospodarstwa domowego, w której osoby nabywają umiejętności związane z prowadzeniem samodzielnego życia w gospodarstwie domowym, takich jak gotowanie, pranie, sprząatanie, realizowanie zakupów, gospodarowanie budżetem domowym. Celem tak zbudowanego planu terapeutycznego jest wyjście z roli dziecka – osoby zależnej, która mimo wieku biologicznego wymaga opieki i kontroli innych osób dorosłych, a przez to wejście w rolę osoby dorosłej - autonomicznej, niezależnej, samodzielnej, odrębnej od opiekunów.

Głównym celem wsparcia instytucjonalnego osób z niepełnosprawnością intelektualną jest przygotowanie ich do życiowego usamodzielnienia oraz integracji ze środowiskiem.²⁶ Już w przedszkolu specjalnym nauczyciele i specjaliści podejmują działania zmierzające do kompensacji deficytów wynikających z niepełnosprawności.²⁷ Również uczniowie szkół specjalnych i innych ośrodków edukacyjnych²⁸, posiadający orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, realizują indywidualny program, którego celem jest rozwój potencjału, tak by mogli osiągnąć najwyższy z możliwych dla nich poziom funkcjonowania psychicznego i fizycznego. Od okresu dzieciństwa do 24 roku życia, czyli do wieku, w którym kończy się kształcenie dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością, osoby z niepełnosprawnością przygotowywane są do samodzielności w życiu dorosłym.²⁹

Po zakończeniu edukacji na poziomie szkoły ponadgimnazjalnej, osoby z niepełnosprawnością intelektualną najczęściej nie podejmują dalszego kształcenia. Zazwyczaj jeszcze w trakcie nauki szkolnej osoba z niepełnosprawnością intelektualną lub jej przedstawiciel ustawowy wnioskuje do powiatowych zespołów orzekających o ustalenie stopnia niepełnosprawności. Istotny jest fakt, że w orzeczeniu, o którym mowa, poza

²⁶ Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, art. 3, par. 2.

²⁷ § 4. 1. 6. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w specjalnych przedszkolach, szkołach i oddziałach oraz w ośrodkach.

²⁸ Ośrodki edukacyjne wymienione w rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010 to m.in. młodzieżowe ośrodki wychowawcze, ośrodki socjoterapii lub specjalne ośrodki szkolno-wychowawcze.

²⁹ § 4. 1. 6. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w specjalnych przedszkolach, szkołach i oddziałach oraz w ośrodkach.

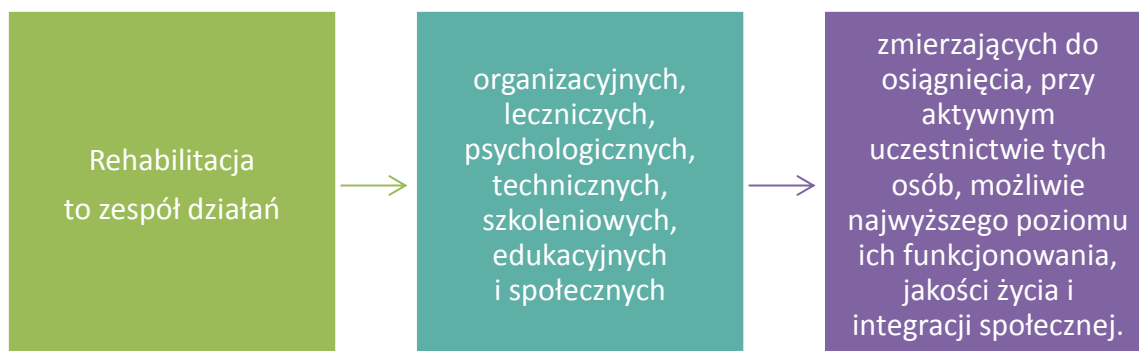
ustaleniem niepełnosprawności lub stopnia niepełnosprawności, zawarte są wskazania związane z realizacją dalszego procesu rehabilitacji. Wskazania te dotyczą w szczególności:³⁰

1. odpowiedniego zatrudnienia uwzględniającego psychofizyczne możliwości danej osoby;
2. szkolenia, w tym specjalistycznego;
3. zatrudnienia w zakładzie aktywności zawodowej;
4. uczestnictwa w terapii zajęciowej;
5. konieczności zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze oraz pomoce techniczne, ułatwiające funkcjonowanie danej osoby;
6. korzystania z systemu środowiskowego wsparcia w samodzielnej egzystencji, przez co rozumie się korzystanie z usług socjalnych, opiekuńczych, terapeutycznych i rehabilitacyjnych świadczonych przez sieć instytucji pomocy społecznej, organizacje pozarządowe oraz inne placówki;
7. konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji;
8. konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji.

Realizacja wyżej wymienionych wskazań odbywa się w ramach rehabilitacji.

³⁰ Rozdział II Art. 6b ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych Dz. U. z 2011 r. nr 127, poz. 721 z późn. zm.

Schemat 4. Definicja rehabilitacji w polskim ustawodawstwie.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

W Polsce, zgodnie z zapisami ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, realizowane są trzy podstawowe formy rehabilitacji:

1. lecznicza (medyczna);
2. zawodowa mająca na celu ułatwienie osobie z niepełnosprawnością uzyskania i utrzymania odpowiedniego zatrudnienia i awansu zawodowego przez umożliwienie jej korzystania z poradnictwa zawodowego, szkolenia zawodowego i pośrednictwa pracy;
3. społeczna, która ma na celu umożliwianie osobom niepełnosprawnym uczestnictwa w życiu społecznym.

METODOLOGIA BADANIA

Natalia Marciniak-Madejska, Stowarzyszenie Na Tak

Badanie jakości życia Wielkopolan z niepełnosprawnością intelektualną oraz determinujących ją obiektywnych warunków życia i poziomu wsparcia naturalnego i instytucjonalnego zostało przeprowadzone z wykorzystaniem analizy danych zastanych, badań ilościowych i jakościowych.

1. Koncepcja badania.

Głównym celem badania było:

dostarczenie wiedzy na temat obiektywnej i subiektywnej jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i umiarkowanym oraz zaspokojenia potrzeb w 7 głównych obszarach funkcjonowania jednostki: warunki bytowe, zdrowie, produktywność, zażyłość z bliskimi, bezpieczeństwo, przynależność społeczna, dobrostan emocjonalny oraz wsparcia przez realizatorów polityki społecznej w zakresie warunków bytowych, zdrowia i produktywności.

W realizowanych badaniach przyjęto założenia wypracowane w latach 90. ubiegłego stulecia m.in. przez R.A. Cumminsa oraz R.L. Schalocka, eksponujące ważność doświadczeń jednostkowych i ich środowiskowy kontekst, uwypuklające znaczenie dokonywanych studiów empirycznych oraz istotne obszary rekomendacji (tabela 2). Rozpatrując uwarunkowania jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie, odniesiono się do szerszego kontekstu, jakim jest dorosłość oznaczająca „osiągnięcie celu własnego rozwoju”³¹.

Tabela 2. Podstawowe prawidłowości i założenia przyjęte w koncepcji badawczej.

PODSTAWOWE PRAWIDŁOWOŚCI I ZAŁOŻENIA DOTYCZĄCE POMIARU JAKOŚCI ŻYCIA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ.
1. Jakość życia obejmuje poziom znaczących i wartościowanych przez osobę doświadczeń życiowych.
2. Pomiar jakości życia odzwierciedla dziedzinę, które przyczyniają się do pełnego życia osoby.
3. Jakość życia uwidacznia, w jakim stopniu poszczególne dziedziny życia jednostki są udziałem wspólnym społeczeństwa.
4. Pomiar jakości życia jest działaniem podejmowanym w kontekście środowiska,

³¹ S. Kowalik, *Dorosłość osób niepełnosprawnych w świetle koncepcji strefy utraconego rozwoju* [w:] K. D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*, Kraków 2003, s. 66.

które wiele znaczy dla osoby (miejsce zamieszkania, pracy, rozrywki).

5. **Pomiar jakości życia** uwzględnia zarówno wspólne dla wszystkich ludzi jak i indywidualne, właściwe osobie doświadczenia życiowe.

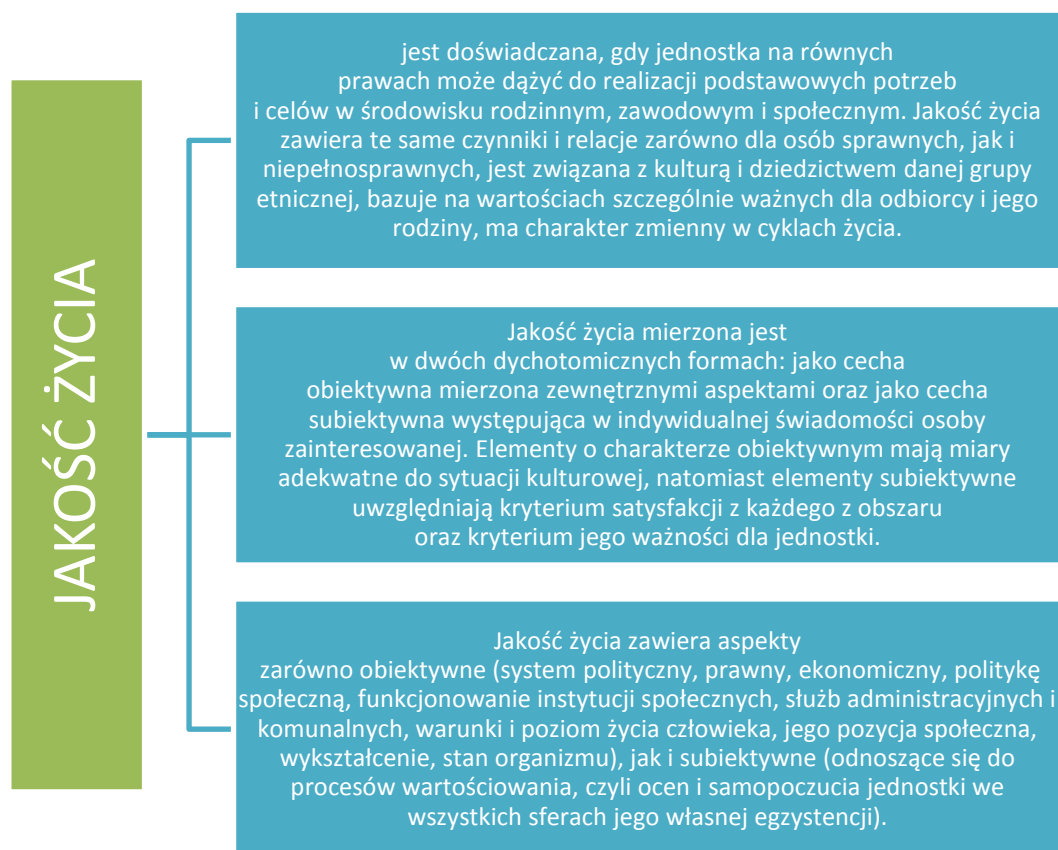
**PODSTAWOWE PRAWIDŁOWOŚCI I ZAŁOŻENIA
DOTYCZĄCE GRUPY BADAWCZEJ: DOROSŁYCH OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ
INTELEKTUALNĄ.**

1. Jedną z cech dorosłości intuicyjnie wskazywaną przez wszystkich ludzi, bez względu na miejsce i czas, w którym żyją, jest **niezależność i samodzielność w zaspokajaniu potrzeb, możliwość podjęcia pracy zarobkowej oraz samodzielnego zamieszkania.**
2. Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną obfituje w szereg dylematów i pełen jest wyzwań, wspólnych dla wszystkich ludzi oraz swoistych, wynikających ze **specyficznej sytuacji psychospołecznej.**
3. Poczucie zadowolenia, satysfakcji z realizacji zadań rozwojowych będzie w znacznym stopniu wiązało się z zakresem samodzielných wyborów dotyczących wszystkich aspektów dorosłego życia.
4. **Ograniczenia ruchowe, zaburzenia sensoryczne, niższy poziom funkcjonowania poznawczego lub zaburzenia emocjonalne** mogą rzutować w różnym stopniu na samodzielność i autonomię osób z niepełnosprawnością intelektualną.
5. Czynnikiem blokującymi bywają dodatkowo: **brak społecznego przyzwolenia na realizację ról płciowych oraz wszelkiego typu bariery w postaci stereotypów, uprzedzeń, delegitymizacji i/lub dyskryminacji w obszarze zatrudnienia.**

Źródło: opracowanie K. Pawelczak na podstawie Schalock, Brown, Brown, Cummins, Felce, Matikka, Parmenter, Mental Retardation 6/ 2002, s. 457-470; Żyta, 2011, s.121; Jensen, 1997; E. Gurba, 2004, s. 203; Kościelska, 2004.

W badaniu jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, jakość życia rozpatrywana będzie w ujęciu systemowo-ekologicznym.

Schemat 5. Systemowo-ekologiczna koncepcja jakości życia.



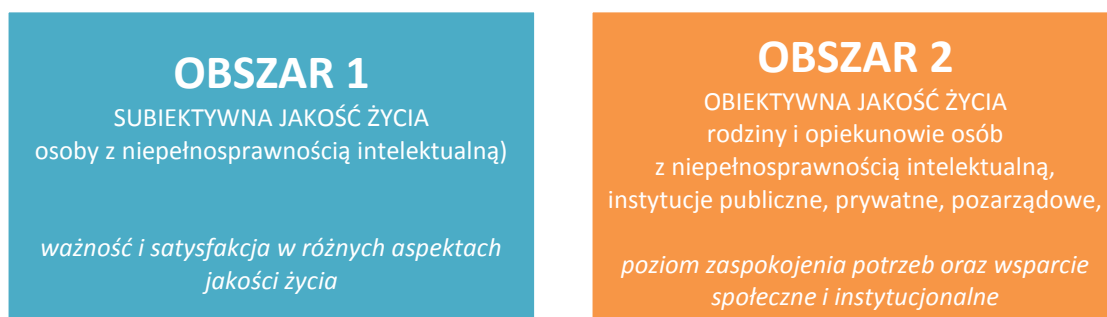
Źródło: A. Zawisław, *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, wyd. cyt.

Zgodnie z przedstawioną koncepcją, Robert Cummins zbudował wieloosiowy model obiektywnej i subiektywnej jakości życia składający się z siedmiu elementów dla każdego z tych aspektów:

OBIEKTYWNE WARUNKI ŻYCIA I ZAKRES WSPARCIA						
BYT MATERIALNY	ZDROWIE	PRODUKTYWNOŚĆ	ZAŻYŁOŚĆ Z BLISKIMI	BEZPIECZEŃSTWO	PRZYNALEŻNOŚĆ SPOŁECZNA	DOBROSTAN EMOCJONALNY
SUBIEKTYWNA JAKOŚĆ ŻYCIA						

Realizując badania jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie, jakość życia mierzona była w dwóch dychotomicznych formach: jako cecha obiektywna określana zewnętrznymi aspektami oraz jako cecha subiektywna występująca w indywidualnej świadomości osoby zainteresowanej. Determinuje to dwa odrębne obszary badawcze, w ramach których wyróżnia się kilku aktorów społecznych mających wpływ na obiektywną i subiektywną jakość życia osób z niepełnosprawnością: rodziny generacyjne/opiekunowie prawni oraz realizatorzy wsparcia instytucjonalnego i społecznego (instytucje publiczne, przedstawiciele biznesu i organizacje pozarządowe). Aktorzy ci oraz osoby z niepełnosprawnością intelektualną stanowili podmiot badań (schemat 6).

Schemat 6. Podmioty badań w 2 obszarach badawczych.



Źródło: opracowanie własne

2. Zastosowane metody badawcze wraz z opisem doboru próby.

W badaniu jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, uwarunkowań środowiskowych oraz poziomu wsparcia realizatorów polityki społecznej, zastosowano ilościowe i jakościowe metody badawcze.

Tabela 3. Fazy badań wraz z zastosowanymi metodami.

METODA BADAWCZA	FAZA I	FAZA II	FAZA III
Analiza danych zastanych i analiza treści			
Ankieta internetowa			
Wywiad kwestionariuszowy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną			

Obserwacja standaryzowana			
Wywiad kwestionariuszowy z rodzicami/opiekunami prawnymi			
Wywiady pogłębione z rodzicami/opiekunami prawnymi			
Wywiady pogłębione z przedstawicielami instytucji publicznych, podmiotów prywatnych i organizacji pozarządowych			
Zogniskowane wywiady grupowe			
Panel ekspercki			

1. Analiza danych zastanych (ang. *desk research*).

Analizie danych zastanych zostały poddane dokumenty prawne (w tym ustawy, uchwały, ratyfikowane dokumenty międzynarodowe), statystyki publiczne, dokumenty sprawozdawcze instytucji publicznych, lokalne i regionalne bazy danych, raporty z badań, regionalne akty prawne i strategie oraz strony internetowe powiatowych centrów pomocy rodzinie/miejskich ośrodków pomocy rodzinie oraz starostw powiatowych i urzędów miejskich z terenu województwa wielkopolskiego. Analizie została poddana również literatura przedmiotu dotycząca jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną (spis dokumentów poddanych analizie znajduje się w Bibliografii na końcu raportu).

Celem analizy danych zastanych było:

1. ustalenie stanu prawnego dotyczącego wsparcia instytucjonalnego osób z niepełnosprawnością intelektualną,
2. ustalenie form i zakresu wsparcia instytucjonalnego osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin,
3. ustalenie liczby osób z niepełnosprawnością intelektualną w populacji mieszkańców Wielkopolski,
4. ustalenie liczby organizacji pozarządowych wspierających osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz zakresu oferowanego przez nie wsparcia,
5. ustalenie dostępności informacji oraz zakres udostępnianych treści dla osób z niepełnosprawnością w Internecie.

Przegląd literatury przedmiotu i stron internetowych wykorzystany został do opracowania części teoretycznej, metodologicznej i badawczej raportu.

2. Analiza treści

Analizie poddano treść stron internetowych powiatowych centrów pomocy rodzinie, miejskich ośrodków pomocy społecznej, starostw powiatowych i urzędów miejskich miast na prawach powiatu (łącznie 70 stron).

Celem analizy była weryfikacja dostępności informacji oraz zakres udostępnianych treści dla osób niepełnosprawnych w Internecie. Analizie poddano techniczne udogodnienia dla osób niepełnosprawnych, strukturę strony, zawartość treści, w tym istnienie baz telekontaktowych do ośrodków wspierających osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Dodatkowo sprawdzono wyodrębnienie stanowiska pełnomocnika ds. osób niepełnosprawnych w jednostce samorządu terytorialnego.

3. Ankieta internetowa (ang. *Computer-Assisted Web Interview*).

Ankietę internetową przeprowadzono w celu zebrania danych dotyczących rodzaju, ilości i dostępności placówek wsparcia dziennego i całodobowego dla osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz organizacji pozarządowych funkcjonujących na terenie województwa wielkopolskiego w poszczególnych powiatach. Ankieta internetowa dostarczyła danych odnoszących się do:

1. oferty wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną,
2. zakresu wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną,
3. dostępności wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną,
4. liczby wspieranych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stosunku do ogółu odbiorców wsparcia,
5. struktury socjodemograficznej odbiorców wsparcia,
6. odpłatności za korzystanie z oferty wsparcia.

Wysłano 35 ankiet internetowych do przedstawicieli instytucji publicznych we wszystkich powiatach województwa wielkopolskiego (powiatowe centra pomocy rodzinie/miejskie ośrodki pomocy rodzinie) oraz 278 ankiet internetowych do przedstawicieli instytucji wspierających osoby z niepełnosprawnością intelektualną na terenie województwa wielkopolskiego stanowiących trzon otoczenia instytucjonalnego osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin (środowiskowych domów samopomocy, warsztatów terapii zajęciowej, zakładów aktywizacji zawodowej, centrów integracji społecznej, klubów integracji społecznej, spółdzielni socjalnych i placówek opieki całodobowej). Dążono do osiągnięcia próby pełnej, której nie udało się zrealizować z powodu braku pełnej bazy teleadresowej wielkopolskich spółdzielni socjalnych (z adresami mailowymi i/lub numerami telefonów). Próba stanowiła więc 72,02% zbioru generalnego (całkowitej liczby ośrodków włączonych do badań).

Tabela 4. Próba badawcza przyjęta do badań metodą CAWI.

SUBREGION	RODZAJ INSTYTUCJI	ZBIÓR GENERALNY	PRÓBA (LICZBA WYSŁANYCH CAWI)	PRÓBA %
WIELKOPOLSKA	OGÓŁEM	386	278	72,02%
	Środowiskowe Domy Samopomocy	69	69	100,00%
	Warsztaty Terapii Zajęciowej	89	89	100,00%
	Zakłady Aktywizacji Zawodowej	9	9	100,00%
	Centra Integracji Społecznej	21	21	100,00%
	Kluby Integracji Społecznej	24	24	100,00%
	Spółdzielnie socjalne	151	43	28,48%
	Placówki opieki całodobowej	23	23	100,00%
subregion poznański	OGÓŁEM	166	124	74,70%
	Środowiskowe Domy Samopomocy	25	25	100,00%
	Warsztaty Terapii Zajęciowej	32	32	100,00%
	Zakłady Aktywizacji Zawodowej	0	0	0,00%
	Centra Integracji Społecznej	12	12	100,00%
	Kluby Integracji Społecznej	14	14	100,00%
	Spółdzielnie socjalne	64	22	34,38%
	Placówki opieki całodobowej	19	19	100,00%
subregion leszczyński	OGÓŁEM	36	25	69,44%
	Środowiskowe Domy Samopomocy	9	9	100,00%
	Warsztaty Terapii Zajęciowej	4	4	100,00%
	Zakłady Aktywizacji Zawodowej	1	1	100,00%
	Centra Integracji Społecznej	1	1	100,00%
	Kluby Integracji Społecznej	3	3	100,00%
	Spółdzielnie socjalne	16	5	31,25%
	Placówki opieki całodobowej	2	2	100,00%

subregion koniński	OGÓŁEM	59	46	77,97%
	Środowiskowe Domy Samopomocy	15	15	100,00%
	Warsztaty Terapii Zajęciowej	16	16	100,00%
	Zakłady Aktywizacji Zawodowej	2	2	100,00%
	Centra Integracji Społecznej	3	3	100,00%
	Kluby Integracji Społecznej	4	4	100,00%
	Spółdzielnie socjalne	17	4	23,53%
	Placówki opieki całodobowej	2	2	100,00%
subregion kaliski	OGÓŁEM	71	48	67,61%
	Środowiskowe Domy Samopomocy	17	17	100,00%
	Warsztaty Terapii Zajęciowej	16	16	100,00%
	Zakłady Aktywizacji Zawodowej	4	4	100,00%
	Centra Integracji Społecznej	1	1	100,00%
	Kluby Integracji Społecznej	1	1	100,00%
	Spółdzielnie socjalne	32	9	28,13%
	Placówki opieki całodobowej	0	0	0,00%
subregion pilski	OGÓŁEM	54	35	64,81%
	Środowiskowe Domy Samopomocy	3	3	100,00%
	Warsztaty Terapii Zajęciowej	21	21	100,00%
	Zakłady Aktywizacji Zawodowej	2	2	100,00%
	Centra Integracji Społecznej	4	4	100,00%
	Kluby Integracji Społecznej	2	2	100,00%
	Spółdzielnie socjalne	22	3	13,64%
	Placówki opieki całodobowej	0	0	0,00%

Źródło: opracowanie własne.

Podjęto wiele działań mających zapewnić wysoki zwrot ankiet (dołączenie stosownego pisma od Zamawiającego, jasność pytań i dostosowanie skryptów do rodzaju instytucji, dwukrotne wysłanie maili przypominających oraz kontakt telefoniczny).

Podczas pozyskiwania danych z ankiet internetowych okazało się, że nie wszystkie placówki znajdujące się w ogólnodostępnych bazach danych funkcjonują, część maili okazała się być nieaktualna lub nieprawidłowa.

Podczas badań ankietą internetową uzyskano zwrotność na poziomie 37%.

Tabela 5. Zwrotność ankiet internetowych.

RODZAJ INSTYTUCJI	WYSŁANE	ZWROTNOŚĆ	PRÓBA %
OGÓŁEM	278	102	37%
Środowiskowe Domy Samopomocy	69	34	49%
Zakłady Pracy Chronionej	-	-	-
Warsztaty Terapii Zajęciowej	89	48	54%
Zakłady Aktywizacji Zawodowej	9	5	56%
Centra Integracji Społecznej	21	3	14%
Kluby Integracji Społecznej	24	3	13%
Spółdzielnie socjalne	43	4	9%
Domy Pomocy Społecznej	-	-	-
Placówki opieki całodobowej	23	5	22%

Źródło: opracowanie własne

Uzyskane dane pozwoliły na stworzenie bazy oraz wydanie informatora zawierającego dane instytucji pomocowych i organizacji społecznych, ukierunkowanych na wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną na terenie Wielkopolski. Rozproszenie danych i brak narzędzia informującego opiekunów i instytucje wspierające osoby z niepełnosprawnością intelektualną o dostępnych formach wsparcia na terenie poszczególnych powiatów stanowiły barierę w korzystaniu z tego wsparcia.

4. Wywiady kwestionariuszowe (ang. *Paper & Pen Personal Interview*).

Wywiady kwestionariuszowe przeprowadzono na dwóch odrębnych próbach badawczych: z osobami z niepełnosprawnością intelektualną (N = 204) oraz z ich rodzicami i/lub opiekunami prawnymi (N = 108).

3.1. Teren badań.

Na podstawie danych otrzymanych w I fazie badań, wyłoniono dwa subregiony o najwyższym i najniższym wskaźniku wsparcia instytucjonalnego: leszczyński i poznański.

Tabela 6. Wybór terenu badań.

SUBREGION:	LICZBA PLACÓWEK WSPIERAJĄCYCH OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ				ODSETEK MIEJSC PRZEZNA- CZONYCH DLA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ			SUMA PUNKTÓW
	DPS	ŚDS	WTZ	ZAZ	ŚDS	WTZ	ZAZ	
kaliski	2	17	16	1	0,65	0,85	1	38,5
koniński	2	11	14	2	0,93	0,97	0,66	32,56
leszczyński	3	9	5	1	0,73	1	0	15,73
pilski	5	2	17	2	0,35	0,91	0,87	32,13
poznański	3	21	32	0	0,58	0,95	0	60,53
legenda:	subregion o najniższym poziomie wsparcia							
	subregion o najwyższym poziomie wsparcia							

* odsetek miejsc przeznaczonych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną był mierzony jako iloraz ogólnej liczby miejsc w ŚDS, WTZ i DPS w danym subregionie oraz liczby miejsc przeznaczonych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w tych ośrodkach wg wzoru:

$$\frac{\text{liczba miejsc}}{\text{liczba miejsc przeznaczonych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną}}$$

Na podstawie dokonanych pomiarów wybrano obszar badawczy:

- subregion leszczyński – z najmniejszym oferowanym wsparciem instytucjonalnym dla osób z niepełnosprawnością intelektualną (N = 102),
- subregion poznański – z największym oferowanym wsparciem instytucjonalnym dla osób z niepełnosprawnością intelektualną (N = 102).

Tabela 7. Liczba ośrodków wspierających osoby z niepełnosprawnością intelektualną w poszczególnych powiatach subregionu poznańskiego i leszczyńskiego.

SUBREGION POZNAŃSKI	LICZBA PLACÓWEK WSPIERAJĄCYCH OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ			SUMA
POWIAT:	DPS	ŚDS	WTZ	
Poznań	0	7	9	16
poznański	0	2	7	9
gnieźniński	0	2	3	5
grodziski	0	1	2	3
międzychodzki	1	2	1	4
nowotomyski	0	2	2	4
obornicki	0	0	1	1
szamotulski	2	0	3	5
średzki	0	2	1	3
śremski	0	1	0	1
wrzesiński	0	2	3	5
Suma w subregionie:	3	21	32	56

SUBREGION LESZCZYŃSKI	LICZBA PLACÓWEK WSPIERAJĄCYCH OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ			SUMA
POWIAT:	DPS	ŚDS	WTZ	
Leszno	0	1	0	1
leszczyński	0	2	1	3
kościański	0	3	1	4
rawicki	1	1	1	3
wolsztyński	0	0	1	1
gostyński	2	2	1	5
Suma w subregionie:	3	9	5	17

legenda:	powiat o najniższym poziomie wsparcia
	powiat o najwyższym poziomie wsparcia

3.2. Celowy dobór próby (ang. *purposive sampling*).

W toku badań ilościowych zastosowano nieprobabilistyczną metodę doboru próby respondentów – próbę celową. Do próby celowej zespół badawczy dobrał osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i głębszym oraz ich rodziców/opiekunów prawnych. Próba została dobrana w taki sposób, by była jak

najbardziej użyteczna dla celów badawczych. Próba osób z niepełnosprawnością intelektualną, stanowiąca podstawowy podmiot badań, liczyła 204 respondentów. Metoda doboru i liczebność próby została zastosowana z uwagi na szczególne problemy z ustaleniem liczebności populacji generalnej (brak spisów ludności z niepełnosprawnością intelektualną uniemożliwia ustalenie kwot i wyliczenie reprezentatywnej próby badawczej. Dobór celowy wynikał również ze specyfiki respondentów oraz luk i błędów w orzecznictwie, co powoduje, że dostęp do próby jest utrudniony, a nie każda osoba z orzecznym lekkim i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności posiada możliwości percepcyjne umożliwiające jej udział w badaniu. Liczba 204 respondentów umożliwiła realizację kompleksowych badań, na podstawie których możliwe jest zaproponowanie rekomendacji instytucjom polityki społecznej.

W próbie badawczej znaleźli się mieszkańcy wszystkich powiatów w danym subregionie. Wśród badanych:

- a. 33% stanowiły osoby zamieszkujące powiaty o najniższej liczbie ośrodków wspierających osoby z niepełnosprawnością intelektualną,
- b. 31% stanowiły osoby zamieszkujące powiaty o najwyższej liczbie ośrodków wspierających osoby z niepełnosprawnością intelektualną,
- c. 36% stanowiły osoby zamieszkujące pozostałe powiaty.

Celowy dobór próby w każdym powiecie pozwolił na dotarcie do różnorodnej grupy respondentów:

- a. 41% stanowiły osoby nie korzystające na co dzień ze wsparcia instytucjonalnego,
- b. 59% stanowiły osoby korzystające na co dzień ze wsparcia instytucjonalnego (osoby będące uczestnikami warsztatów terapii zajęciowej, środowiskowych domów samopomocy, klubów samopomocy, dziennych ośrodków adaptacyjnych, ośrodków wsparcia, będące pracownikami zakładu aktywizacji zawodowej, zakładu pracy chronionej i/lub zamieszkujące placówki całodobowej opieki, w tym domy pomocy społecznej),
- c. 42% stanowiły osoby zamieszkujące obszary wiejskie.

3.3. Wywiady kwestionariuszowe z osobami z niepełnosprawnością.

Zespół badawczy uznał, iż centralne miejsce w strukturze poznania jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną ma perspektywa podmiotu. Z tego względu w badaniu istotny był udział osób z niepełnosprawnością intelektualną, z którymi przeprowadzono wywiad kwestionariuszowy.

Struktura wywiadu odpowiadała celom badawczym i była przygotowana pod kątem możliwości poznawczych respondentów (osoby z lekką i głębszą niepełnosprawnością intelektualną):

1. Pytania w kwestionariuszu zostały zapisane w sposób prosty, klarowny, jednoznaczny. Przy wybranych pytaniach, co do których zespół badawczy

domniemał, iż osoby z głębszą niepełnosprawnością mogą mieć problem ze zrozumieniem, zapisane zostały pytania uproszczone, które badacz zadawał, gdy respondent nie rozumiał pytania podstawowego. Zespół badawczy dopuszczał również, iż badacz może autonomicznie uznać za potrzebne wyjście poza zapisane pytania podstawowe i uproszczone i dostosować słownictwo do poziomu funkcjonowania poznawczego respondenta (uproszczenie słownictwa, posłużenie się przykładami), z zastrzeżeniem, iż znaczenie i cel pytania powinno pozostać takie samo, a każde zmienione pytanie należało zapisać pod pytaniem głównym. Rzetelność narzędzia wymagała, by większość pytań w kwestionariuszu była zamknięta lub półotwarta (87%).

2. Kwestionariusz został wyposażony w graficzne kafeterie mające ułatwić osobom z dysfunkcją intelektualną zrozumienie pytań i udzielenie właściwej odpowiedzi spośród dużej liczby propozycji zapisanych w kafeterii (6 kart graficznych).
3. Zespół badawczy przyjął zasadę spisania pytań w kwestionariuszu wywiadu w formie formalnej (zwroty Pan/Pani) z zastrzeżeniem, iż badacz może zaproponować respondentowi formę nieformalną (mówienie do siebie po imieniu). Zabieg ten jest związany z trudnością osób z niepełnosprawnością intelektualną w identyfikowaniu się z określeniem Pan/Pani, co jest spowodowane funkcjonującym i utrwalonym w świadomości indywidualnej i społecznej stereotypowym obrazem dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako *wiecznego dziecka*, wobec której mimo wieku biologicznego, otoczenie nie zwraca się w formule formalnej (również osoby nieznajome).

Kwestionariusz zbudowany był z ośmiu części, w tym siedem części odpowiadało siedmiu obszarom badawczym, tj. warunki bytowe, zdrowie, produktywność, zażyłość z bliskimi, bezpieczeństwo, przynależność społeczna, dobrostan emocjonalny (tabela 3). W każdym obszarze badawczym znajdowały się pytania dotyczące obiektywnych warunków życia i ich subiektywnej oceny (poziom satysfakcji osoby z niepełnosprawnością wyznaczający subiektywną jakość życia).

Tabela 8. Struktura kwestionariusza wywiadu (osoba z niepełnosprawnością intelektualną).

NUMER CZĘŚCI	KATEGORIA PYTAŃ	KLUCZOWE ZAGADNIENIA
Część I	Pytania metryczkowe	Pytania dotyczące cech społeczno-demograficznych respondenta, które były pierwszymi pytaniami zadawanymi osobie z niepełnosprawnością intelektualną. Taki układ kwestionariusza wywiadu miał zapewnić rozpoczęcie badania od tzw. "sukcesu respondenta" – zadane pytania metryczkowe dotyczące faktów z życia (wieku, miejsca zamieszkania, aktywności zawodowej) stanowią zestaw pytań najczęściej zadawanych osobom w codziennym życiu. W sytuacji stresu związanego z udziałem w badaniu, sukces osoby w odpowiedzi na pierwsze pytania przyczynił się do wzrostu poczucia kompetencji, zmniejszał opór badawczy i ułatwiał dalsze przeprowadzenie badania.
Część II	Warunki bytowe	Sytuacja materialna, rodzaj lokalu mieszkalnego, wyposażenie mieszkania, stan posiadania, autonomia i wpływ na najbliższe otoczenie materialne, poziom zadowolenia z wielkości i wyposażenia mieszkania/pokoju.
Część III	Zdrowie	Kondycja fizyczna, stan zdrowia, dostęp do rehabilitacji, dostęp do instytucji medycznych, bariery w dostępie do usług medycznych i rehabilitacyjnych, posiadanie sprzężonych niepełnosprawności i dodatkowych chorób, zachowania prozdrowotne, higiena życia codziennego, poziom zadowolenia z jakości swojego zdrowia.
Część IV	Produktywność	Aktywność zawodowa, udział w rehabilitacji społecznej i zawodowej, dostęp do edukacji, aktywność pozazawodowa, poziom zadowolenia z pracy i aktywności pozazawodowych.
Część V	Zażyłość z bliskimi	Więzy z rodziną, stosunki społeczne z osobami spoza rodziny, posiadanie przyjaciół (wśród osób sprawnych i niepełnosprawnych), stosunki z innymi ludźmi, częstotliwość kontaktów, posiadanie/chęć posiadania partnera/partnerki - przyczyna nieposiadania.
Część VI	Przynależność społeczna	Sposób spędzania czasu wolnego, autonomia w zakresie spędzania czasu wolnego, chęć zrzeszania się, przynależność do stowarzyszeń, fundacji i innych organizacji.

Część VII	Bezpieczeństwo	Poczucie bezpieczeństwa w najbliższym otoczeniu, przyczyna i częstotliwość odczuwania lęków i niepokojów w ciągu dnia, sposoby radzenia sobie z lękiem.
Część VIII	Dobrostan emocjonalny	Sprawstwo, samodzielność, poziom samorealizacji i samostanowienia o sobie, potrzeba zmiany,

Siatka ankierska składała się z 20 osób posiadających doświadczenie w pracy w bezpośrednim kontakcie z osobą z niepełnosprawnością intelektualną (terapeuci, pedagodzy specjaliści, studenci IV i V roku pedagogiki specjalnej). Badacze zostali przeszkoleni przez zespół badawczy (dr Katarzynę Pawelczak i Natalię Marciniak-Madejską) w zakresie merytorycznym (zasady etyki, takt badawczy, emocje osoby badanej) i technicznym (przygotowanie to przeprowadzenia wywiadu, zasady doboru próby, zasady przeprowadzania i wypełniania kwestionariusza wywiadu).

3.4. Wywiady kwestionariuszowe z rodzicami i/lub opiekunami prawnymi osób z niepełnosprawnością.

Informacje uzupełniające dotyczące warunków bytowych, codziennej aktywności oraz zdrowia osób z niepełnosprawnością intelektualną uzyskano z wykorzystaniem wywiadu kwestionariuszowego kierowanego do rodziców i/lub prawnych opiekunów dorosłych osób z lekką i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących subregion poznański i leszczyński (N = 108). Udział rodziców i opiekunów prawnych w badaniu pozwolił również odpowiedzieć na cele badawcze:

1. Identyfikacja poziomu zaspokojenia potrzeb bytowych.
2. Identyfikacja poziomu wsparcia w funkcjonowaniu w ww. obszarze udzielanego przez rodzinę generacyjną/instytucje pomocy społecznej.
3. Identyfikacja sytuacji ekonomicznej osób z niepełnosprawnością intelektualną.
4. Struktura rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem.
5. Ustalenie faktu posiadania chorób towarzyszących, przypadłości chronicznych wymagających interwencji lekarskiej, sprzężonych niepełnosprawności.
6. Ustalenie rodzajów oraz dawek przyjmowanych codziennie medykamentów.
7. Identyfikacja poziomu zaangażowania rodziny generacyjnej w zakresie funkcjonowania społecznego osoby z niepełnosprawnością intelektualną, zamieszkującego w placówce/zamieszkującego z rodziną generacyjną.
8. Identyfikacja zakresu wiedzy na temat dostępnych form wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.
9. Stworzenie mapy barier usamodzielnienia.

W kwestionariuszu zawarto także pytania sprawdzające dotyczące higieny życia i aktywności społecznej osób z niepełnosprawnością, które zadane były również osobom z niepełnosprawnością intelektualną.

Respondentami wywiadów kwestionariuszowych adresowanych do rodziców były w większości matki osób z niepełnosprawnością (82,5%). Tylko co piąty respondent był ojcem lub niespokrewnionym opiekunem prawnym (odpowiednio 8,3% i 9,2%).

4. Obserwacja standaryzowana (ang. *standardized observation*).

Obserwacja standaryzowana została zrealizowana z wykorzystaniem Arkusza Obserwacji dołączonego do kwestionariuszy wywiadów. Celem obserwacji kontrolowanej było ilościowe określenie częstości występowania badanych zjawisk i obliczenia korelacji pomiędzy nimi.

Obserwacja przeprowadzana była podczas wywiadu z osobami z niepełnosprawnością i ich rodzicami/opiekunami prawnymi. Zastosowanie metody umożliwiło uzyskanie odpowiedzi na pytania dotyczące cech zewnętrznych respondenta (w tym widocznych deformacji ciała, stosownym do wieku wyglądem, higienie ciała), jego sytuacji materialnej oraz warunków bytowych, co do których przypuszczano, że zbadanie tych zjawisk w wywiadzie z respondentem może przedstawić obraz nierzeczywisty (życzeniowy, społecznie pożądany). Dane dotyczące warunków bytowych i sytuacji materialnej pozyskane były tylko podczas wywiadów przeprowadzanych w miejscu zamieszkania.

5. Zogniskowane wywiady grupowe (ang. *focus group interview*).

Narzędziem pomocniczym badań nad jakością życia osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie oraz poziomem zaspokojenia potrzeb i wsparcia przez realizatorów polityki społecznej w zakresie warunków bytowych, zdrowia i produktywności, były zogniskowane wywiady grupowe. Focusy dostarczyły wiedzę w obszarze celu głównego i celów szczegółowych poprzez udzielenie odpowiedzi na postawione pytania badawcze:

1. Jakie jest zapotrzebowanie na wsparcie instytucjonalne oraz jakie formy powinno ono przybrać w zakresie warunków bytowych, zdrowia i produktywności?
2. Jakie bariery utrudniają osobom z niepełnosprawnością intelektualną korzystanie z oferty wsparcia instytucjonalnego w danym subregionie/powiecie?
3. Czy osoby z niepełnosprawnością intelektualną i/lub ich rodziny/opiekunowie mają wiedzę na temat dostępnych form wsparcia instytucjonalnego i pozainstytucjonalnego? W jaki sposób instytucje generują informacje na temat świadczonych usług?

Efektem wywiadów było stworzenie mapy deficytów i barier wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin.

Zogniskowane wywiady grupowe zostały przeprowadzone w sześciuosobowych grupach złożonych z przedstawicieli ośrodków wsparcia, organizacji pozarządowych (w tym organizacji prowadzonych przez rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną) oraz

rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną nie zrzeszonych w organizacji pozarządowej). W roli przedstawicieli ośrodków wsparcia występowali terapeuci (specjaliści) pracujący na co dzień w bezpośrednim kontakcie z osobami z niepełnosprawnością intelektualną oraz kadra kierownicza. Przedstawicielami organizacji pozarządowych prowadzonych przez rodziców byli sami rodzice, prezes lub pracownicy organizacji. Rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną nie zrzeszeni w organizacji pozarządowej byli rodzicami osób uczęszczających na co dzień do ośrodka wsparcia. Dobór próby zakładał, by w każdej grupie spotkał się przynajmniej jeden rodzic osoby z niepełnosprawnością intelektualną uczęszczającej do ośrodka wsparcia z terapeutą, który w tym ośrodku pracuje. Taki zabieg pozwolił ustalić wewnętrzne i zewnętrzne bariery w usamodzielnianiu osób z niepełnosprawnością w różnych perspektywach (rodzica i specjalisty) tego samego problemu.

Tabela 9. Respondenci zogniskowanych wywiadów grupowych.

OBSZAR ZAMIESZKANIA	ROLA	OPIS ROLI	CZAS TRWANIA
stolica Wielkopolski, powiat o najwyższym poziomie wsparcia instytucjonalnego kierowanego do osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin, miasto powyżej 500 tys. mieszkańców (Poznań)	rodzic	matka dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną	2,5 h
	rodzic	matka dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną	
	ośrodek wsparcia	pedagog specjalny w środowiskowym domu samopomocy	
	ośrodek wsparcia	psycholog w ośrodku całodobowym	
	przedstawiciel NGO	matka zrzeszona w organizacji pozarządowej	
	przedstawiciel NGO	kierownik warsztatu terapii zajęciowej w Poznaniu	
siedziba subregionu, powiat o średnim poziomie wsparcia instytucjonalnego kierowanego do osób z niepełnosprawnością	rodzic	matka dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną	2 h
	rodzic	matka dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną	

intelektualną i ich rodzin, miasto od 75 tys. do 100 tys. mieszkańców (Konin)	ośrodek wsparcia	terapeuta zajęciowy w środowiskowym domu samopomocy w Koninie	
	ośrodek wsparcia	terapeuta zajęciowy w środowiskowym domu samopomocy w Koninie	
	przedstawiciel NGO	kierownik środowiskowego domu samopomocy w prowadzonego przez organizację pozarządową	
	przedstawiciel NGO	matka zrzeszona w organizacji pozarządowej	
gmina miejsko-wiejska, miasto poniżej 10 tys. mieszkańców (Kórnik)	rodzic	matka dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną	1,5 h
	rodzic	matka dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną	
	ośrodek wsparcia	pedagog specjalny w środowiskowym domu samopomocy w Kórniku	
	ośrodek wsparcia	terapeuta zajęciowy w środowiskowym domu samopomocy w Kórniku	
	przedstawiciel NGO	prezes organizacji pozarządowej	
	przedstawiciel NGO	kierownik środowiskowego domu samopomocy w Kórniku	

W celu zwiększenia prawdopodobieństwa trafności ustaleń przeprowadzono trzy wywiady grupowe w trzech terytorialnie zróżnicowanych obszarach:

1. stolica Wielkopolski, powiat o najwyższym poziomie wsparcia instytucjonalnego kierowanego do osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin, miasto powyżej 500 tys. mieszkańców (Poznań),
2. siedziba subregionu, powiat o średnim poziomie wsparcia instytucjonalnego kierowanego do osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin, miasto od 75 tys. do 100 tys. mieszkańców (Konin),
3. gmina miejsko-wiejska, miasto poniżej 10 tys. mieszkańców (Kórnik).

Focusy trwały średnio 2 godziny i były nagrywane na nośnik video. Wywiady zrealizowane zostały z wykorzystaniem opracowanego wcześniej scenariusza, opisującego cele badawcze, obszary badawcze oraz podstawowe pytania badawcze, na które należało uzyskać odpowiedź w grupie focusowej.

6. Wywiady pogłębione (ang. *individual in-depth interview*).

Wywiady pogłębione częściowo ustrukturyzowane przeprowadzono z grupami osób bezpośrednio związanymi z tematem badań: rodzicami dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz przedstawicielami instytucji publicznych, organizacji pozarządowych i prywatnych firm. Każdorazowo wywiad prowadzony był z wykorzystaniem scenariusza wywiadu zawierającego pytania pomocnicze dla badacza oraz zawierał punkty najbardziej istotne dla badanego problemu.

Włączenie metody jakościowej pozwoliło na uzupełnienie wiedzy w obszarze badań. Trwająca od jednej do dwóch godzin rozmowa przeprowadzana indywidualnie z każdym respondentem w miejscu dla niego odpowiednim bez udziału osób trzecich umożliwiła uzyskanie obszernych informacji w interesujących badacza aspektach. Zadawane pytania miały formę pytań otwartych, nie sugerujących odpowiedzi, co sprzyjało zbieraniu informacji szczegółowych na temat omawianego problemu badawczego. Wywiad w formie rozmowy dawał respondentom większą swobodę wypowiedzi, uszczegółowienie odpowiedzi oraz możliwość poznania perspektywy respondentów osadzonej w realiach, w których na co dzień funkcjonuje badana grupa. Mocną stroną wywiadu pogłębionego była możliwość zadawania pytań pomocniczych i uzupełniających przez prowadzącego wywiad, które pojawiały się w odpowiedzi na specyfikę tematów poruszanych przez respondentów.

Prowadzącymi wywiad byli psychologowie pracujący w profesjonalnej organizacji pozarządowej posiadający wieloletnie doświadczenie w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzicami oraz otoczeniem instytucjonalnym. Wszystkie wywiady były nagrywane na nośniku audio. Przed rozpoczęciem wywiadu, każdy respondent został poinformowany o formule anonimowości oraz zapytany był o zgodę na nagranie rozmowy. Badający notował wypowiedzi respondentów w sytuacji odmowy zgody na nagranie. Rozmowy miały charakter częściowo ustrukturyzowany, tzn. kolejność zadawanych pytań ze scenariusza wynikała z kierunku prowadzonej rozmowy.

6.1. Wywiady pogłębione z rodzicami i/lub opiekunami prawnymi osób z niepełnosprawnością.

Celem przeprowadzenia wywiadów pogłębionych z rodzicami i/lub opiekunami prawnymi osób z niepełnosprawnością było poszerzenie zakresu wiedzy w obszarze obiektywnych warunków, w których funkcjonują osoby z niepełnosprawnością intelektualną, a które mają wpływ na ich jakość życia oraz dostarczenie wiedzy na temat poziomu zaspokojenia potrzeb i wsparcia. Istotne było zbadanie postaw rodziców i potrzeb

w zakresie wspierania samodzielności, autonomii, seksualności, zdrowia i relacji społecznych ich dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Wywiady pogłębione dostarczyły też wiedzę na temat osobistych przekonań i emocji związanych z obszarem badawczym. W trakcie wywiadu poruszono następujące kwestie:

1. bariery zewnętrzne i wewnętrzne związane z brakiem niezależnego zamieszkania;
2. doraźne i systemowe wsparcie osób usamodzielnionych (rodzaj i źródło wsparcia);
3. bariery korzystania z usług medycznych/rehabilitacyjnych;
4. pola współpracy między poszczególnymi podsystemami rodziny we wspieraniu samodzielności osoby;
5. poziom kontroli kontaktów pozarodzinnych osoby z niepełnosprawnością przez rodziców/opiekunów prawnych;
6. gotowość do podejmowania przez osobę z niepełnosprawnością ról partnerskich;
7. gotowość do podejmowania przez osobę z niepełnosprawnością ról rodzicielskich;
8. długotrwałość relacji społecznych;
9. rodzaje wsparcia autonomii osób z niepełnosprawnością w podejmowaniu decyzji (np. komunikacja alternatywna);
10. rodzaj zadań życiowych, w których osoba jest pozbawiana autonomii.

Wywiady pogłębione przeprowadzono z opiekunami i rodzicami wspomagającymi dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną mieszkającymi w subregionie poznańskim w powiecie o najwyższym poziomie wsparcia (Poznań), w powiecie o przeciętnym dla danego subregionu poziomie wsparcia (wrzesiński) oraz w powiecie o najniższym poziomie wsparcia (śremski). Wśród respondentów znaleźli się rodzice osób korzystających na co dzień ze wsparcia instytucjonalnego (tj. środowiskowe domy samopomocy i warsztaty terapii zajęciowej) oraz osób, które nie uczęszczają do żadnych ośrodków terapeutyczno-rehabilitacyjnych. Z uwagi na zróżnicowaną perspektywę matki i ojca w postrzeganiu tych samych problemów, wywiady pogłębione przeprowadzane zostały z obojgiem rodziców.

6.2. Wywiady pogłębione z przedstawicielami instytucji publicznych, organizacji pozarządowych i sektora biznesu.

Celem przeprowadzenia wywiadów pogłębionych z przedstawicielami otoczenia instytucjonalnego osób z niepełnosprawnością intelektualną, było:

1. pozyskanie informacji na temat zakresu i rodzaju form wsparcia skierowanych do osób z niepełnosprawnością intelektualną w badanym subregionie/powiecie, realizowanych przez sektor organizacji pozarządowych, biznesu, lokalnego samorządu;

2. uzyskanie informacji na temat innowacyjnych/modelowych form wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną wypracowanych w badanym subregionie/powiecie;
3. zebranie informacji na temat dostępności usług i wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz adekwatności oferty do zapotrzebowania w badanym subregionie/powiecie;
4. zebranie informacji dotyczących proporcji systemowego wsparcia w stosunku do wsparcia o charakterze doraźnym;
5. zebranie informacji na temat potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną w różnych sferach życia, dostrzeganych/diagnozowanych przez organizacje pozarządowe, samorząd lokalny, sektor biznesu;
6. zebranie informacji na temat poziomu autonomii życiowej osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz możliwości poszerzania niezależności życiowej wymienionej grupy w badanym subregionie/powiecie;
7. zebranie informacji na temat współpracy międzysektorowej w badanym subregionie/powiecie;
8. zebranie informacji na temat dostępnych i stosowanych narzędzi wspierania autonomii życiowej osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Respondentami wywiadów pogłębionych byli przedstawiciele pierwszego (publicznego), drugiego (prywatnego) i trzeciego (pozarządowego) sektora w każdym w subregionów województwa wielkopolskiego. Grupa respondentów z sektora organizacji pozarządowych oraz sektora administracji publicznej dobierana była z uwzględnieniem profili działalności, tak by odpowiadały one specyfice prowadzonych badań. Wywiad pogłębiony w tej grupie respondentów dał możliwość pozyskania opinii zarówno na temat ich osobistych poglądów, pomysłów i oczekiwań w omawianym temacie oraz założeń programowych, możliwości i realizowanych już działań wynikających z kompetencji określonych sprawowaną funkcją. Kryterium doboru respondentów z sektora biznesu było prowadzenie własnego małego lub średniego przedsiębiorstwa (działalność gospodarcza) w danym powiecie/subregionie.

Tabela 10. Respondenci wywiadów pogłębionych z sektora publicznego, prywatnego i pozarządowego.

SUBREGION	SEKTOR	RESPONDENT
POZNAŃSKI	PIERWSZY	Kierownik Oddziału Integracji Osób Niepełnosprawnych Urzędu Miasta Poznania
	DRUGI	Właściciel firmy TMP S.C w Poznaniu
	TRZECI	Przewodnicząca Stowarzyszenia Na Rzecz Osób z Autyzmem PRO FUTURO

KONIŃSKI	PIERWSZY	Pełnomocnik do spraw organizacji pozarządowych i osób niepełnosprawnych powołany przez prezydenta Konina pełniący równoległe funkcje kierownika Centrum Organizacji Pozarządowych w Koninie
	DRUGI	Specjalista ds. społecznych firmy Saint Gobain w Kole
	TRZECI	Prezes Fundacji PODAJ DALEJ
LESZCZYŃSKI	PIERWSZY	Doradca ds. osób niepełnosprawnych w PCPR w Kościanie
	DRUGI	Właściciel Firmy Save System w Lesznie
	TRZECI	Kierownik Warsztatu Terapii Zajęciowej w Kościanie działającego przy Stowarzyszeniu Pomocy Dzieciom i Niepełnosprawnym
KALISKI	PIERWSZY	Kierownik Miejsko-Gminnego Ośrodka Pomocy Społecznej w Kępnie
	DRUGI	Właściciel firmy Eurolak w Bralinie koło Kępna
	TRZECI	Kierownik Spółdzielni Socjalnych przy Stowarzyszeniu POMOST w Kępnie
PILSKI	PIERWSZY	Kierownik Gminnego Ośrodka Pomocy Społecznej w Wągrowcu
	DRUGI	Prezes Spółdzielni Socjalnej "Wspólny Sukces" w Wągrowcu (małe przedsiębiorstwo)
	TRZECI	Prezes Stowarzyszenia "REHABILITACJA" w Wągrowcu

7. Konsultacje z ekspertami (panel ekspercki).

Przeanalizowane dane pochodzące z wcześniejszych etapów prac badawczych (badań ilościowych i jakościowych) z wykorzystaniem sześciu opisanych wyżej metod i technik badawczych oraz wysnute na ich podstawie wnioski i rekomendacje, zostały zaprezentowane ekspertom reprezentującym szerokie otoczenie społeczno-instytucjonalne osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Grupa składała się z niezależnych ekspertów związanych z tematem badania. Dzięki temu możliwa była syntetyczna ocena wypracowanych rekomendacji. Do panelu eksperckiego zaproszono następujące osoby:

1. Kierownik Oddziału Integracji Społecznej Osób Niepełnosprawnych Urzędu Miasta Poznania.
2. Przedstawiciel organizacji pozarządowej realizującej zadania z obszaru ekonomii społecznej na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną (Polskie Stowarzyszenie Na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym).

3. Przedstawiciel osób z niepełnosprawnością (redaktor portalu internetowego dla osób niepełnosprawnych PION.PL).
4. Przedstawiciel Zakładu Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu im. A. Mickiewicza.
5. Rodzic dorosłej kobiety z niepełnosprawnością intelektualną, przedstawiciel organizacji pozarządowej prowadzonej przez rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Celowy dobór próby pozwolił na skonfrontowanie ze sobą różnych poglądów, co stanowi wartość dodaną badania. Efektem panelu dyskusyjnego była redefinicja wniosków szczegółowych oraz stworzenie listy trafnych i użytecznych rekomendacji dla Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej w Poznaniu.

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNA W LICZBACH

Lucja Cofta, Stowarzyszenie Na Tak

Określenie liczby osób dorosłych z lekką i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną w Wielkopolsce z uwagi na brak takich danych jest zadaniem trudnym, ale osiągnięcie go jest niezmiernie ważne ze względu na specyficzne potrzeby wymienionej grupy we wszystkich wyznacznikach jakości życia: warunkach bytowych, zdrowiu, produktywności, przynależności społecznej, poczuciu bezpieczeństwa i dobrostanu emocjonalnego. Szczególne potrzeby osób z niepełnosprawnością intelektualną implikują konieczność projektowania wsparcia dedykowanego tej kategorii społecznej. Poznanie jej rozmiarów umożliwi dostosowanie instrumentów i zakresu pomocy do faktycznych potrzeb.

Danych dotyczących odsetka osób z niepełnosprawnością intelektualną w populacji Wielkopolan, poszukiwano w instytucjach pozyskujących i gromadzących dane statystyczne i/lub organizujących wsparcie na rzecz opisywanej grupy społecznej:

1. Główny Urząd Statystyczny;
2. Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych;
3. Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, Departament Analiz Ekonomicznych i Prognoz;
4. Ministerstwo Zdrowia, Dział Statystyki Publicznej;
5. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Dział Komunikacji Społecznej;
6. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych Oddział Wielkopolski, Dział Pomocy Publicznej;
7. Wielkopolski Urząd Wojewódzki w Poznaniu, Wydział Polityki Społecznej i Zdrowia.

Uzyskanie danych o liczbie osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących Wielkopolskę od wymienionych instytucji okazało się niemożliwe, gdyż bazują one na danych Głównego Urzędu Statystycznego, który w swoich spisach nie wyróżnia kategorii osób z niepełnosprawnością intelektualną. Należy zaznaczyć, iż badania GUS, w których można znaleźć informacje liczbowe dotyczące osób z niepełnosprawnością co najwyżej w rozbiciu na jej stopnie, ograniczają się zwykle do zbiorowości osób niepełnosprawnych prawnie i biologicznie, występujących u nich grup schorzeń, w tym: psychicznych, sprawności niektórych narządów zmysłów i ruchu oraz możliwości samoobsługi. Nie ma więc tutaj możliwości wyodrębnienia informacji o osobach z niepełnosprawnością intelektualną.

Jedynym źródłem informacji o liczbie opisanej grupy w populacji generalnej jest System Informacji Oświatowej Ministerstwa Edukacji Narodowej, choć zbiera on dane tylko na temat osób realizujących obowiązek szkolny.

1. Niepełnosprawność w liczbach według Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań 2011 (GUS)³².

1.1. Definicje i podstawowe rodzaje niepełnosprawności w spisach powszechnych.

Zgodnie z definicją przyjętą w spisach powszechnych za niepełnosprawną uważa się osobę, która posiadała odpowiednie orzeczenie wydane przez organ do tego uprawniony (**osoba niepełnosprawna prawnie**) lub osobę, która takiego orzeczenia nie posiadała, lecz odczuwała ograniczenie sprawności w wykonywaniu czynności podstawowych dla swojego wieku tj. praca, nauka, zabawa, samoobsługa (**osoba niepełnosprawna biologicznie**).

Kryterium zakwalifikowania danej osoby do zbiorowości osób niepełnosprawnych prawnie było:

1. dla osób w wieku 16 lat i więcej – posiadanie aktualnego orzeczenia wydanego przez odpowiedni organ orzekający, ustalającego niezdolność do pracy, stopień niepełnosprawności, celowość przekwalifikowania lub inwalidztwo,
2. dla osób poniżej 16 roku życia – posiadanie aktualnego orzeczenia o niepełnosprawności wydanego przez organ orzekający.

Bardzo ważną informacją poszerzającą wiedzę o osobach niepełnosprawnych prawnie była ich subiektywna ocena zdolności do wykonywania podstawowych czynności życiowych. Jest to o tyle istotne, że nie zawsze posiadane orzeczenie prawne (nawet najwyższego stopnia) jest odzwierciedleniem występujących ograniczeń w zwykłym, codziennym funkcjonowaniu. Uwzględniając subiektywną ocenę osób niepełnosprawnych prawnie wyodrębniono spośród nich dwie subpopulacje:

1. **osoby niepełnosprawne prawnie i biologicznie**, tj. takie osoby, które posiadały aktualne orzeczenie i jednocześnie deklarowały całkowicie, poważnie lub umiarkowanie ograniczoną zdolność do wykonywania czynności podstawowych,
2. **osoby niepełnosprawne wyłącznie prawnie**, tj. osoby, które posiadały aktualne orzeczenie, natomiast nie deklarowały jakichkolwiek ograniczeń w wykonywaniu czynności podstawowych dla ich wieku.

W badaniach GUS stosowany jest również podział wyodrębniający spośród ogółu osób niepełnosprawnych wszystkie osoby **według ograniczenia sprawności i jego stopnia** – niezależnie od tego, czy posiadały orzeczenie prawne. Pozostałe osoby według tego grupowania zostały zaliczone do osób niepełnosprawnych nieodczuwających ograniczeń (niepełnosprawni wyłącznie prawnie).

Warto nadmienić, iż system orzecznictwa o niepełnosprawności w Polsce jest bardzo skomplikowany – obecnie obowiązują jego dwa rodzaje (do celów rentowych i pozarentowych), które są regulowane odrębnymi ustawami i prowadzone przez różne

³² Cały rozdział II.1. to fragmenty dokumentu Głównego Urzędu Statystycznego: *Ludność i gospodarstwa domowe w województwie wielkopolskim. Stan i struktura społeczno – ekonomiczna. Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań 2011*, Poznań 2014, s.48-60, oprócz zaznaczonych uwag autorki.

instytucje, co nierzadko wpływa na ogólnikowość i niejednoznaczność dokumentów orzekających (*uwaga autorki*).

1.2. Socjodemograficzna charakterystyka zbiorowości osób z niepełnosprawnością.

W 2011 r. liczba osób niepełnosprawnych wynosiła 428,8 tys., co stanowiło 12,4% ogółu ludności w województwie wielkopolskim (w kraju 12,2%). Oznacza to, że przeciętnie co ósmy mieszkaniec województwa wielkopolskiego był osobą niepełnosprawną. W stosunku do wyników NSP 2002 odnotowano spadek liczby osób niepełnosprawnych o 18,3% (w kraju o 13,9%).

Liczba osób niepełnosprawnych prawnie w 2011 r. wynosiła 308,6 tys., co stanowiło 72,0% populacji niepełnosprawnych. Najliczniejszą grupą były osoby posiadające orzeczenie o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności – 27,7% zbiorowości niepełnosprawnych prawnie (w miastach 29,4%, na wsi 25,0%) oraz osoby z orzeczeniem o lekkim stopniu niepełnosprawności – 19,9% (w miastach 21,1%, na wsi 18,0%).

W 2011 r. wśród niepełnosprawnych tylko biologicznie było 6,8 tys. osób (tj. 1,6% populacji niepełnosprawnych) z całkowicie ograniczoną zdolnością do wykonywania podstawowych czynności, a poważne ograniczenie sprawności zadeklarowało 27,3 tys. osób, (tj. 6,4%,).

W województwie wielkopolskim przeciętnie na 1000 mieszkańców przypadały 124 osoby, które w spisie określiły się jako niepełnosprawne (w kraju 122 osoby). Największe natężenie zjawiska niepełnosprawności występowało w powiatach: grodziskim (181 osób), wolsztyńskim (167 osób), nowotomyskim (166 osób) oraz w Lesznie (168 osób). Najmniejsze – w powiatach: gostyńskim, ostrzeszowskim, poznańskim i średzkim.

W zbiorowości osób niepełnosprawnych w województwie wielkopolskim przeważają kobiety, stanowiące 53,5% populacji (w kraju 53,9%).

Istnieją silne zależności pomiędzy ograniczeniem sprawności i takimi cechami, jak wiek czy płeć. Osobą niepełnosprawną można się stać w każdym wieku, ale w ciągu trwania życia na skutek urazów, wad wrodzonych, chorób przewlekłych (w tym również związanych z wykonywanym zawodem) pogarsza się często stan zdrowia, uniemożliwiając w różnym stopniu normalne funkcjonowanie. Rozmiary zjawiska niepełnosprawności, ustalone w badaniach spisowych, w dużym stopniu odzwierciedlają kondycję zdrowotną społeczeństwa.

Wśród ogółu osób w wieku przedprodukcyjnym najmłodszy niepełnosprawni stanowili zaledwie 3,1%. W kolejnych grupach wieku udział niepełnosprawnych wzrasta. W wieku produkcyjnym było to 9,9%, w wieku mobilnym 4,4%, natomiast już w wieku niemobilnym udział niepełnosprawnych wśród ogółu ludności wzrósł do 19,5%. Największe nasilenie niepełnosprawności obserwuje się w wieku poprodukcyjnym, gdzie średnio co trzecia osoba była niepełnosprawna.

Analizując wiek i płeć osób niepełnosprawnych, obserwuje się wyraźne różnice pomiędzy zbiorowościami osób niepełnosprawnych prawnie a niepełnosprawnymi

wyłącznie biologicznie. W grupie niepełnosprawnych prawnie najwięcej (55,8%) było osób w wieku produkcyjnym (67,0% wśród mężczyzn, 45,2% wśród kobiet). Udział osób w wieku niemobilnym wynosił 40,4% (u mężczyzn 50,1%, u kobiet 31,1%). Wśród niepełnosprawnych prawnie było 38,9% osób w wieku poprodukcyjnym (26,7% u mężczyzn, 50,6% u kobiet).

Struktury osób niepełnosprawnych tylko biologicznie i niepełnosprawnych prawnie według wieku różnią się między sobą. Mniejszy był udział mężczyzn niepełnosprawnych tylko biologicznie w wieku produkcyjnym (56,6%), a większy w wieku poprodukcyjnym (37,1%) niż w populacji niepełnosprawnych prawnie. Podobną prawidłowość zaobserwowano wśród kobiet. W grupie kobiet niepełnosprawnych tylko biologicznie w wieku produkcyjnym było 30,5% (wobec 45,2% wśród niepełnosprawnych prawnie). Natomiast w wieku poprodukcyjnym było 66,6% kobiet niepełnosprawnych tylko biologicznie (wobec 50,6% wśród niepełnosprawnych prawnie).

W 2011 r. osoby z niepełnosprawnością pozostawały przeważnie w związkach małżeńskich (58,1% osób niepełnosprawnych w wieku 15 lat i więcej) i to niezależnie od płci i miejsca zamieszkania. W rozważanej zbiorowości stosunkowo dużą grupę stanowiły kobiety będące wdowami – niemal co trzecia kobieta niepełnosprawna była wdową. W 2011 r. w zbiorowości niepełnosprawnych co siódma osoba była kawalerem lub panną. Najmniej liczną grupę stanowiły niepełnosprawne osoby rozwiedzione (4,8%). Stan cywilny niepełnosprawnych mężczyzn i kobiet jest zróżnicowany biorąc pod uwagę miejsce zamieszkania. Wśród ogółu niepełnosprawnych mężczyzn mieszkających w miastach 16,7% stanowili kawalerowie, natomiast panny 11,9%. Zdecydowanie większy był udział żonatych mężczyzn (70,0%) w porównaniu z zamężnymi kobietami (47,0%). Udział wdów wyniósł 34,4% wobec 7,9% wdowców. Osoby rozwiedzione stanowiły 6,7% wśród kobiet i 5,5% wśród mężczyzn.

Nieco inna była struktura według stanu cywilnego prawnego osób niepełnosprawnych zamieszkałych na wsi. Prawie co czwarty mężczyzna był kawalerem, natomiast niemal co dziewiąta kobieta panną. Żonaci mężczyźni stanowili 67,7%, a udział zamężnych kobiet wyniósł 51,6%. Wśród mieszanek wsi, podobnie jak w miastach, odnotowano duży udział wdów (34,0% wobec 6,6% wdowców). Niewielki był udział osób niepełnosprawnych, którzy się rozwiedli (2,8% zarówno wśród mężczyzn, jak i kobiet).

W 2011 r. wykształceniem co najmniej średnim legitymowało się 34,0% spośród 414,7 tys. osób niepełnosprawnych w wieku 13 lat i więcej (w tym wykształceniem wyższym 7,2%). Stosunkowo liczną grupę stanowili niepełnosprawni z wykształceniem zasadniczym zawodowym (30,6%). Udział osób niepełnosprawnych o wykształceniu gimnazjalnym i niższym oraz bez wykształcenia szkolnego wyniósł 35,4%. W populacji niepełnosprawnych w wieku 13 lat i więcej poziom wykształcenia kobiet był wyższy niż mężczyzn. Wykształcenie co najmniej średnie posiadało 36,1% kobiet wobec 31,7% mężczyzn. Natomiast większy był udział mężczyzn o wykształceniu zasadniczym zawodowym (41,4% wobec 21,5% wśród kobiet). Blisko 27% niepełnosprawnych mężczyzn legitymowało się wykształceniem gimnazjalnym i niższym, zaś kobiet z takim wykształceniem było 42,5%.

Poziom wykształcenia niepełnosprawnych mieszkańców miast był znacznie wyższy niż osób zamieszkałych na wsi. W miastach udział niepełnosprawnych z wykształceniem co najmniej średnim wynosił 43,6% wobec 19,3% na wsi. Wykształceniem gimnazjalnym i niższym legitymowało się 27,0% niepełnosprawnych mieszkańców miast i 48,3% mieszkańców wsi.

Z uwagi na opisany stan poziomu wykształcenia osób z niepełnosprawnościami wskazana jest promocja i przeprowadzanie szkoleń, kursów i warsztatów podnoszących zarówno kwalifikacje zawodowe, jak i kompetencje społeczne opisywanej grupy. Skutecznym narzędziem aktywizacji zawodowej są również praktyki i staże, które dzięki swojej formie wykorzystują adekwatne formy podnoszenia kwalifikacji poprzez naśladownictwo i pracę w naturalnych warunkach.

Według wyników NSP 2011 w województwie wielkopolskim liczba osób niepełnosprawnych aktywnych zawodowo (obejmująca pracujących i bezrobotnych) wynosiła 89,1 tys., tj. 21,6% zbiorowości niepełnosprawnych w wieku 15 lat i więcej. W miastach mieszkało 59,0% aktywnych zawodowo osób niepełnosprawnych. Przeważającą grupę wśród osób niepełnosprawnych aktywnych zawodowo stanowili mężczyźni (56,2%).

Zdecydowaną większość wśród osób niepełnosprawnych w wieku 15 lat i więcej stanowiły osoby biernie zawodowo (osoby w wieku powyżej 15 lat nie pracujące i nie będące bezrobotnymi; zalicza się do nich otrzymujących emeryturę, rentę, alimenty, stypendium, pomoc opieki społecznej, uczniów pobierających naukę w trybie dziennym, ludzi odbywających karę pozbawienia wolności, przebywających w domach opieki, zakonników i zakonnic oraz uzyskujących dochód m.in. z dzierżawy, wynajmu lokum, itp., czy przebywających na urlopie wychowawczym³³ – uwaga autorki) - 322,9 tys., tj. 78,4%. Wśród osób niepełnosprawnych biernych zawodowo dominowały kobiety (56,9%), a proporcje według płci były zbliżone w miastach i na wsi.

Natężenie aktywności zawodowej w danej grupie ludności obrazuje współczynnik określający udział liczby aktywnych zawodowo wśród osób w wieku 15 lat i więcej. W populacji osób niepełnosprawnych współczynnik aktywności zawodowej w 2011 r., w województwie wielkopolskim, wynosił 21,6% (w kraju 20,3%) i był znacznie niższy aniżeli dla ogółu ludności w wieku 15 lat i więcej, gdzie wynosił 57,5%.

Stopa bezrobocia osób niepełnosprawnych w 2011 r., w województwie wielkopolskim, wynosiła 15,7% (w kraju 19,2%), tj. o 5,7 p.proc. więcej niż dla ogółu ludności (10,0%).

W 2011 r. wśród niepełnosprawnych w województwie wielkopolskim najliczniejszą grupą (74,3%) byli utrzymujący się z niezarobkowych źródeł. Największy udział wśród nich miały osoby utrzymujące się głównie z emerytury (55,0%) oraz z renty z tytułu niezdolności do pracy (32,1%). Pracę jako główne źródło utrzymania wskazało 13,9% niepełnosprawnych, a na utrzymaniu pozostawało 10,5% niepełnosprawnych.

³³ Definicja Głównego Urzędu Statystycznego wykorzystana w Narodowym Spisie Powszechnym Ludności i Mieszkań 2002 r.

Dla 71,6% niepełnosprawnych mężczyzn podstawę utrzymania w ciągu roku stanowiły źródła niezarobkowe (w tym 34,5% emerytura i 30,5% renta z tytułu niezdolności do pracy). Ponad 16% niepełnosprawnych mężczyzn traktowało dochody z pracy jako główne źródło utrzymania (z tego 12,1% stanowiły dochody z pracy najemnej, a 4,5% – dochody z pracy na rachunek własny), a 10,4% pozostawało na utrzymaniu. Nieco częściej niż mężczyźni, kobiety z niepełnosprawnością utrzymywały się z niezarobkowych źródeł (76,6%). Dla ponad 46% niepełnosprawnych kobiet emerytura stanowiła główne źródło utrzymania, a dla 18,1% była nim renta z tytułu niezdolności do pracy. Spośród niepełnosprawnych kobiet 11,6% miało dochody z pracy jako główne źródło utrzymania, a 10,7% pozostawało na utrzymaniu.

Najnowsze dane GUS-u z pierwszego kwartału 2014 roku wykazują, iż współczynnik aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością prawną w Polsce w wieku 15 lat i więcej wyniósł 16,3%, wskaźnik zatrudnienia – 13,5%, a stopa bezrobocia – 17,4%, w wieku produkcyjnym natomiast – odpowiednio: 25,7%, 21% i 18,4%³⁴ (*uwaga autorki*).

Istnieje szereg przyczyn problemów z aktywizacją zawodową osób z niepełnosprawnościami – od barier wewnętrznych (np. niska samoocena, wyuczona bezradność, obawa przed utratą otrzymywanych świadczeń), nierozwojowych przekonań panujących w rodzinie (np. „osoba z niepełnosprawnością nie powinna pracować, ona wymaga opieki”) i negatywnych postaw pracodawców (wynikających głównie z niedostatecznej wiedzy o opisywanej grupie) poprzez bariery systemowe (np. niski poziom rozpowszechnienia informacji o możliwości wsparcia oraz opieki specjalistycznej przed czy też po otrzymaniu zatrudnienia), aż po stereotypy społeczne. „Stereotypowy, rozpowszechniony wizerunek osoby z niepełnosprawnościami to obraz osoby o niskim wykształceniu i małej aktywności, mobilności i elastyczności oraz posiadającej przy tym liczne przywileje (czas pracy, dodatkowy urlop, prawo do wyjazdu na turnusy rehabilitacyjne), a także jako osoby o przeciwwskazaniach zdrowotnych, gorszym stanie zdrowia (ryzyko nieobecności w pracy), a tym samym potencjalnie mało wydajnego, gorzej przystosowanego i funkcjonującego na stanowisku pracy”³⁵ (*uwaga autorki*).

W województwie wielkopolskim w 2011 r. najwięcej było gospodarstw domowych składających się z czterech lub większej liczby osób (35,8%). Analogiczną sytuację stwierdzono w tych gospodarstwach, w których znajdują się osoby z niepełnosprawnością, gdzie także dominowały gospodarstwa czteroosobowe lub liczniejsze (było ich 36,9%). Wśród gospodarstw domowych tylko z osobami niepełnosprawnymi najczęściej występowały gospodarstwa jednoosobowe (66,1%).

Struktura gospodarstw tworzonych przez osoby sprawne, jak i gospodarstw, w których znajdują się osoby z niepełnosprawnością, kształtuje się podobnie w miastach

³⁴ Główny Urząd Statystyczny, BAEL: Tabela 1. Aktywność ekonomiczna osób niepełnosprawnych prawnie w latach 1993 - I kw. 2014.

³⁵ Program wyrównywania szans osób z niepełnosprawnościami i przeciwdziałania ich wykluczeniu społecznemu oraz pomocy w realizacji zadań na rzecz zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami w województwie wielkopolskim na lata 2014-2020, Poznań: 2013.

i na wsi. Gospodarstwa czteroosobowe i więcej dominują wśród gospodarstw z osobami sprawnymi (27,3% w miastach i 49,2% na wsi), podobnie jak wśród gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi (odpowiednio 27,9% i 51,4%). Wśród gospodarstw domowych tylko z osobami niepełnosprawnymi największy udział miały gospodarstwa jednoosobowe (68,0% w miastach i 60,7% na wsi).

Badanie osób niepełnosprawnych w NSP 2011 wykazało, że wśród 988,7 tys. rodzin, wyodrębnionych w gospodarstwach domowych w województwie wielkopolskim, było 255,6 tys. rodzin, w których rodzice, jedno z rodziców lub dziecko (dzieci) byli niepełnosprawni (w kraju 2701,3 tys. rodzin spośród 10972,5 tys.). Oznacza to, że przeciętnie w co czwartej rodzinie w województwie wielkopolskim znajdują się osoby niepełnosprawne (jedna lub więcej). Z tych rodzin 59,1% zamieszkiwało w miastach, a 40,9% na wsi (w kraju odpowiednio 63,3% i 36,7%).

W zbiorowości rodzin z osobami niepełnosprawnymi najliczniejszą grupę (45,1%) stanowiły małżeństwa z dziećmi (w kraju 41,4%). Drugim pod względem częstości występowania (34,8%) typem rodziny były małżeństwa bez dzieci (w kraju było ich 35,1%). Udział rodzin złożonych z matki i dzieci wynosił 15,9%, a z ojca i dzieci – 2,5% (w kraju odpowiednio 18,4% i 2,9%). Rodziny partnerów (bez dzieci i z dziećmi) w gospodarstwach domowych z osobami niepełnosprawnymi stanowiły 1,7% ogólnej liczby badanych rodzin (w kraju 2,2%), przy czym ponad połowa rodzin partnerskich miała dzieci.

2. Uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (w tym: z niepełnosprawnością intelektualną) według Centrum Informatycznego Edukacji – System Informacji Oświatowej³⁶.

Z uwagi na brak danych GUS o liczbie osób z niepełnosprawnością intelektualną w województwie wielkopolskim, analizie poddane zostaną dokumenty pochodzące z systemu oświaty - na temat liczby uczniów z niepełnosprawnością intelektualną, jako jedyne źródła umożliwiającego syntezę wiedzy o odsetku osób z niepełnosprawnością intelektualną w populacji generalnej.

Liczba uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w Wielkopolsce stanowi 9,75% uczniów z upośledzeniem umysłowym tegoż stopnia w kraju, 34,12% ogółu uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w Wielkopolsce i 3,01% ogółu uczniów z ww. potrzebami w Polsce.

Liczba uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w Wielkopolsce stanowi 0,78% liczby uczniów (od przedszkola do szkół policealnych i pomaturalnych) w tymże regionie.

Liczba uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym w Wielkopolsce – stanowi 9,63% ogółu uczniów z upośledzeniem umysłowym

³⁶ Dane pochodzą ze strony <http://www.cie.men.gov.pl/index.php/dane-statystyczne.html> (dostęp: 10.08.2014).

tegoż stopnia w kraju, 18,98% ogółu uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w Wielkopolsce.

Liczba uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym w Wielkopolsce stanowi 0,44% liczby uczniów (od przedszkola do szkół policealnych i pomaturalnych) w tymże regionie.

Liczba uczniów Wielkopolski ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (w tym: z niepełnosprawnością intelektualną) stanowi 0,22% liczby uczniów (od przedszkola do szkół policealnych i pomaturalnych) w całym kraju.

Liczba absolwentów szkół specjalnych w Wielkopolsce, które przysposabiają do pracy dla uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym oraz dla uczniów z więcej niż jedną niepełnosprawnością stanowi 0,16% liczby absolwentów wszystkich szkół dla dzieci i młodzieży w Wielkopolsce.

Tabela 11. Odsetek uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w populacji generalnej uczniów w Polsce i Wielkopolsce.

		n	%
POLSKA	Liczba uczniów (od przedszkola do szkół policealnych i pomaturalnych)	6 382 142	100
	Liczba absolwentów szkół dla dzieci i młodzieży w całej Polsce	1 150 004	18
	Liczba wszystkich uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi	159 971	2,5
	w tym uczniowie z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim	49 389	0,77
	w tym z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym	27 796	0,44
	Liczba uczniów szkół przysposabiających do pracy	10 930	0,17
	Liczba absolwentów szkół specjalnych przysposabiających do pracy	2 016	0,03
WIELKOPOLSKA	Liczba uczniów (od przedszkola do szkół policealnych i pomaturalnych)	613 625	100
	Liczba absolwentów szkół dla dzieci i młodzieży w całej Polsce	109 257	17,81
	Liczba wszystkich uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi	14 106	2,3
	w tym uczniowie z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim	4 813	0,78

w tym z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym	2678	0,44
Liczba uczniów szkół przysposabiających do pracy	955	0,16
Liczba absolwentów szkół specjalnych przysposabiających do pracy	177	0,03

Brak jednorodnych danych o liczbie dorosłych osób z lekką i głębszą niepełnosprawnością intelektualną w województwie wielkopolskim poza systemem oświaty może powodować luki w adekwatnym do ich potrzeb systemie wsparcia. By je zdobyć, warto przedstawić opisany stan rzeczy Głównemu Urzędowi Statystycznemu.

Z uwagi na wynikającą z ustawy z dnia 29 czerwca 1995 r. o statystyce publicznej możliwość rekomendowania Głównemu Urzędowi Statystycznemu przeprowadzenia badań nowych i cyklicznych, słusznym wydaje się rekomendowanie zweryfikowania liczby osób z niepełnosprawnością intelektualną w podziale na stopnie niepełnosprawności, wiek i poszczególne powiaty. Zwiększy to szanse na zbudowanie ogólnodostępnej oferty kompleksowych, wielospecjalistycznych i rozmieszczonych przestrzennie usług adekwatnie do rzeczywistych potrzeb opisywanej grupy społecznej.

CZĘŚĆ EMPIRYCZNA

Jakość życia jest tematem coraz częściej badanym przez polityków społecznych, pedagogów, socjologów, psychologów i innych przedstawicieli nauk społecznych. Kwestia pomiaru jakości życia jest analizowana zarówno przez przedstawicieli sfery publicznej, jak i wśród naukowców. Wobec różnych zdań dotyczących zakresu wskaźników jakości życia, w ramach europejskiego systemu statystycznego wypracowano ogólną koncepcję pomiaru jakości życia. Przyjęto, iż **statystyczny pomiar jakości życia powinien obejmować dwa wymiary**: szeroko rozumiane **warunki obiektywne** (materialne warunki życia, zdrowie, edukacja, aktywność ekonomiczna, czas wolny i relacje społeczne, osobiste bezpieczeństwo, jakość państwa i jego zdolność do zapewnienia ludziom podstawowych praw oraz sposób realizacji tych praw, a także jakość infrastruktury i środowiska naturalnego w miejscu zamieszkania) oraz **dobrobyt subiektywny** (dobrostan, satysfakcja, jaką czerpią ludzie z różnych jego aspektów oraz z życia jako całości, ale także elementy dotyczące samopoczucia psychicznego i odczuwanych stanów emocjonalnych)³⁷.

Zadowolenie z życia jest zatem wynikiem oddziaływania różnych czynników, takich jak wiek, płeć, stan zdrowia, status na rynku pracy oraz dobrostan emocjonalny i postrzeganie doświadczeń życiowych. Szeroki zakres badań nad jakością życia osób z niepełnosprawnością intelektualną pozwolił na wielowątkowe poznanie jakości życia tej kategorii społecznej.

³⁷ Główny Urząd Statystyczny, Departament Badań Społecznych i Warunków Życia, Urząd Statystyczny w Łodzi, *Jakość życia, kapitał społeczny, ubóstwo i wykluczenie społeczne w Polsce*, Warszawa 2013, s. 7.

WARUNKI BYTOWE OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Natalia Marciniak-Madejska, Stowarzyszenie Na Tak

Jakość życia, rozumiana jako indywidualny sposób postrzegania przez jednostkę jej pozycji życiowej, mierzona jest poprzez deklarację stopnia zadowolenia z poziomu realizacji własnych potrzeb oraz analizę determinant satysfakcji życiowej. Wielu badaczy podejmujących kwestię jakości życia, tworzyło modele warunków obiektywnych, to znaczy czynników mających wpływ na poziom zadowolenia z życia³⁸. Wśród nich zawsze wymieniane są warunki bytowe, rozumiane jako ogólna materialna sytuacja gospodarstwa domowego, poziom dochodów, sytuacja mieszkaniowa, wyposażenie w dobra trwałego użytku.

Warunki bytowe stanowią jeden z najistotniejszych czynników wpływających na jakość życia człowieka między innymi dlatego, że warunkują możliwość korzystania z opieki (także zdrowotnej), uczestnictwa w kulturze, zaspokojenia różnych potrzeb konsumpcyjnych. Przyjęta w badaniach koncepcja systemowo-ekologiczna zakłada również, że poziom materialny i warunki życia jednostki wpływają na jej relacje społeczne, dobrostan emocjonalny i poczucie bezpieczeństwa.

Analiza jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie w obszarze warunków bytowych obejmowała przede wszystkim poczucie osobistego zadowolenia osób z ich sytuacji materialnej. Jednym z założeń przyjętych w procesie badawczym było przekonanie, iż poczucie zadowolenia z realizacji zadań rozwojowych będzie w znacznym stopniu wiązało się z zakresem samodzielnych wyborów dotyczących wszystkich aspektów dorosłego życia. Z tego względu, wśród pytań dotyczących zadowolenia z warunków bytowych znalazły się i takie, które odnosiły się do samodzielnych wyborów związanych z nabywaniem dóbr (wybór i kupno).

Warunki bytowe są kategorią złożoną. Do jej opisu wykorzystano takie wskaźniki jak sytuacja materialna, posiadanie własnego mieszkania, wyposażenie mieszkania w sprzęty trwałego użytku, posiadanie przedmiotów osobistych. Narzędzia stworzone dla celów niniejszych badań, zawierały ponadto 5 pytań o warunki bytowe kierowanych do osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz 11 pytań o warunki bytowe kierowanych do rodziców i/lub opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zebrane informacje pogłębiono podczas wywiadów swobodnych z rodzicami/opiekunami osób z niepełnosprawnością intelektualną.

³⁸ Por. przegląd badań dokonany przez A. Zawiaślak (2011).

1. Sytuacja finansowa.

Badania społeczne dotyczące osób z niepełnosprawnością intelektualną wskazują na niekorzystną sytuację materialną tej kategorii społecznej³⁹. O sytuacji finansowej osób z niepełnosprawnością możemy wnioskować na podstawie danych pochodzących z Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań przeprowadzonego w 2011 przez Główny Urząd Statystyczny. Zgodnie z wynikami spisu, tylko 40,7% osób z niepełnosprawnością zamieszkujących Wielkopolskę utrzymuje się z własnych zarobków. Co siódmy Wielkopolanin jest na utrzymaniu innych osób (15,2%), a niemal co dziesiąty utrzymuje się wyłącznie z rent, zasiłków i świadczeń (9,4%)⁴⁰.

Głównym źródłem dochodów pełnoletnich osób z niepełnosprawnością intelektualną, które posiadają orzeczenie o niepełnosprawności, jest renta socjalna, której wysokość wynosi 84% kwoty najniższej renty z tytułu całkowitej niezdolności do pracy (od 01.03.2014 jest to 709,34 zł miesięcznie). Dodatkowo rodziny mogą starać się o zasiłek pielęgnacyjny lub dodatek pielęgnacyjny, których wysokość wynosi odpowiednio 153,00 i 206,76 zł miesięcznie.

Zgodnie z deklaracjami badanych rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną, większość z nich uzyskuje miesięczne dochody na poziomie niższym od przeciętnego wynagrodzenia wyliczanego przez Główny Urząd Statystyczny, które w okresie badania wynosiło 3943,01 złotych⁴¹ (85,2%), z czego co trzeci badany uznał, że przychód na jednego członka rodziny w gospodarstwie domowym jest znacznie niższy od średniej krajowej. Zarobki równe lub wyższe od przeciętnego wynagrodzenia w kraju na jednego członka rodziny zadeklarował co siódmy respondent (14,8%).

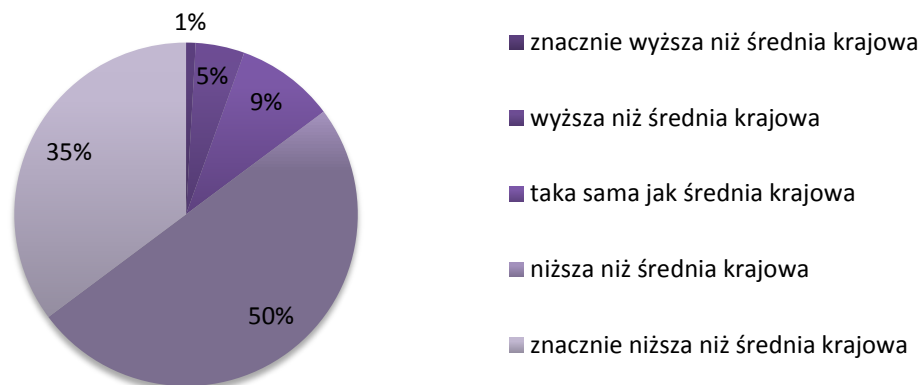
³⁹ Przegląd badań A. Zawiaślak, *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, Warszawa 2011, s. 83-85.

⁴⁰ Główny Urząd Statystyczny, Narodowy Spis Powszechny 2011, Tabela 14. Ludność według głównego źródła utrzymania, województw i charakteru miejscowości w 2011 roku.

⁴¹ Główny Urząd Statystyczny, Departament Badań Demograficznych i Rynku Pracy, Przeciętne zatrudnienie i wynagrodzenie w sektorze przedsiębiorstw w czerwcu 2014, Warszawa 2014.

Wykres 1.1. Wysokość dochodów na jednego członka rodziny w gospodarstwie domowym z osobą z niepełnosprawnością intelektualną.

Jaka jest wysokość dochodów w Pana/Pani rodzinie na jednego członka rodziny?

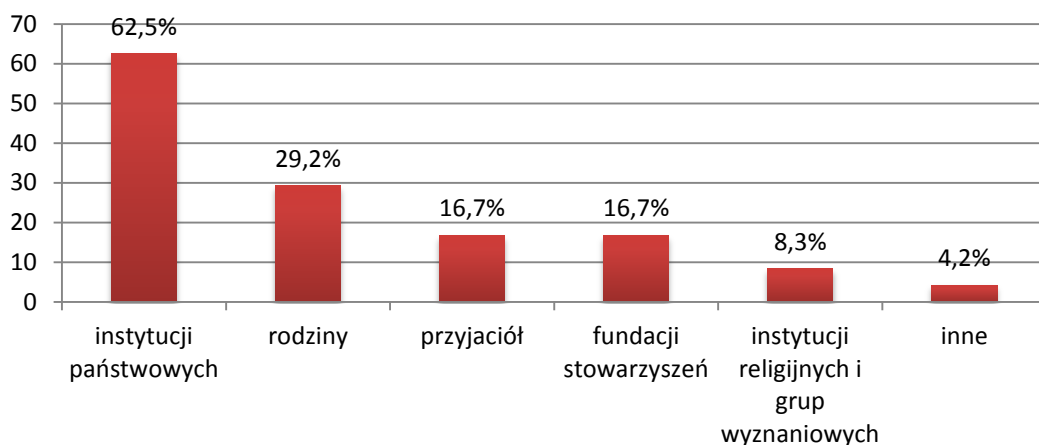


Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z rodzicami/opiekunami (n=108)

Mimo niskich dochodów, tylko co piąty z badanych korzysta z pomocy materialnej (20,4%). Występuje istotny związek pomiędzy korzystaniem z pomocy materialnej a oceną swojej sytuacji materialnej jako negatywnej (współczynnik korelacji liniowej r Pearsona okazał się istotny statystycznie, $r = -0,199$; $p < 0,05$). Oznacza to, że im częściej ktoś korzysta z pomocy materialnej, tym gorzej ocenia swoją sytuację finansową.

Najczęściej rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną korzystają ze wsparcia instytucji publicznych (62,5%). Co trzeciemu badanemu pomaga rodzina (29,2%). Rzadziej respondenci są wspierani przez przyjaciół lub organizacje społeczne i religijne (wykres 1.2).

Wykres 1.2. Źródła pomocy finansowej, z których korzystają rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z rodzicami/opiekunami (n=22)

Wyniki badań ilościowych zostały zweryfikowane podczas wywiadów pogłębionych z rodzicami osób z niepełnosprawnością intelektualną, którzy potwierdzają informacje dotyczące źródeł pomocy finansowej. Spośród 12 respondentów, z którymi rozmawiano, wszyscy wskazali, że korzystają z pomocy finansowej, z zaznaczeniem, że nie jest to wsparcie regularne:

"Jedynie jest takie wsparcie, ile trzy razy dostał? Z Centrum Pomocy z PFRONu. Czasami robimy no wniosek tu do OPSu do Księża na dojazd" (ojciec, wieś).

Pomoc materialna uzyskiwana jest także ze źródeł pozainstytucjonalnych, np. zbiorów publicznych. Badani wskazywali na inicjatywy społeczności lokalnej, z których dochód przeznaczony był na rzecz ich dzieci:

"Nawet festyny były na rzecz Michała, żeby jechał na te dwa tygodnie nad morze. To dziewczyny z OPS robiły takie festyny i my stali tam na bramkach i bilety były za dwa złote takie sprzedawane na rzecz Michała. Zrobiły to, bo nigdzie nie szło pozyskać pieniędzy na to i zaś wpadły te dziewczyny na pomysł, żeby zrobić takie coś, no to były te pieniądze jakieś na wyjazd" (matka, wieś).

"Jeszcze ta [Pani] z biblioteki gminnej w Księżu, co córka tam chodziła wypożyczać książeczki i czytała Michałowi, się zainteresowała. I pytała, czy [syn] ma jakieś rehabilitacje. Powiedziała, że musi On wyjechać gdzieś na wakacje. I mu załatwiła [wyjazd] u swojej koleżanki, co pracowała też w bibliotece w Czempiniu. I znalazło się miejsce. To było do Wągrowca. Nic my wtedy nie płacili. Ta pani miała sponsorów prywatnych, to było z Solidarności. A z czasem sponsorów mieli mniej i musieli my 1500,00 płacić" (ojciec, wieś).

Istotnym źródłem wsparcia, o którym mówili badani, jest również rodzina. Najczęściej wymieniane jest rodzeństwo, dziadkowie i wujostwo osoby z niepełnosprawnością:

"Ciotka zadbała o to, by syn miał szkolenie odnośnie samodzielności – zajęcia o różnych profilach w WTZ" (ojciec, stolica województwa).

"A w tym roku mu Agnieszka, jego siostra załatwiła KRS na 1%. My nie wiemy, ile tam będzie z tego nazbierane, bo to dopiero będzie we wrześniu, ale to co będzie, to będzie przeznaczone na ten wyjazd" (matka, wieś).

"No... jak ma pięćdziesiąt złotych, bo któraś z ciotek jej dała, no to – generalnie my się do tego nie wtrącamy" (ojciec, miasto powiatowe).

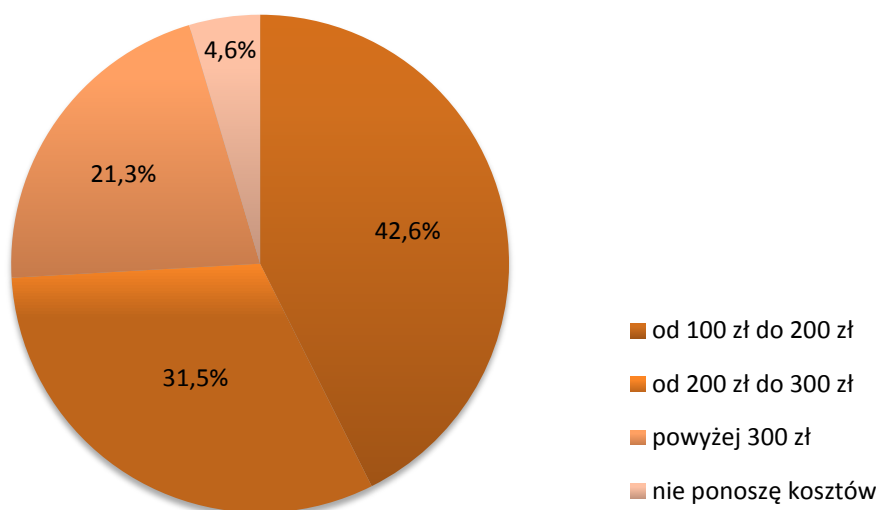
"Była taka babcia jedna, taka dopisana babcia, co miała tylko jedno dziecko. Michała sobie tak no że on jest jej wnuczek i nie raz mu dała na wyjazd, raz mu dała sto złotych pamiątką, a raz mu dała dwieście złotych" (matka, wieś).

Stosunkowo rzadko instytucjonalne wsparcie finansowe jest związane z regularnym otrzymywaniem pieniędzy ze świadczeń pomocy społecznej. Spośród badanych rodzin, co siódma korzysta ze świadczeń pomocy społecznej (13,9%). Jest to zdecydowanie większy odsetek osób niż w populacji generalnej – spośród wszystkich Wielkopolan, jedynie 6,0% korzysta z pomocy społecznej jako świadczeniobiorcy, w tym aż 15% to osoby z niepełnosprawnością ⁴². Mimo braku danych na temat odsetka osób z niepełnosprawnością intelektualną wśród osób korzystających z pomocy społecznej, na podstawie ogólnej liczby osób z niepełnosprawnością oraz wiedzy na temat odsetka osób z niepełnosprawnością intelektualną w ogólnej liczbie osób z niepełnosprawnościami, można przypuszczać, że jest to znaczna grupa świadczeniobiorców.

Niekorzystanie ze wsparcia finansowego jednostek organizacyjnych pomocy społecznej może być spowodowane nieznacznym przekraczaniem progu dochodowego. Obliczanie budżetu domowego dokonuje się bowiem na podstawie poziomu przychodów, a nie dochodu. Nie bierze się tym samym pod uwagę kosztów związanych z wystąpieniem niepełnosprawności. Niepełnosprawność nie bez powodu jest jedną z trudności, która zgodnie z artykułem 7 ustawy o pomocy społecznej uzasadnia korzystanie ze świadczeń. Założenie, że niepełnosprawność implikuje trudną sytuację życiową jest właściwe, zwłaszcza jeśli spojrzymy na strukturę wydatków rodzin z osobą z niepełnosprawnością intelektualną.

⁴² A. Hryniewicka, Pomoc społeczna w liczbach, Instytut Rozwoju Służb Społecznych, Warszawa 2011.

Wykres 1.3. Wysokość miesięcznych kosztów związanych z niepełnosprawnością intelektualną syna/córki/podopiecznego.

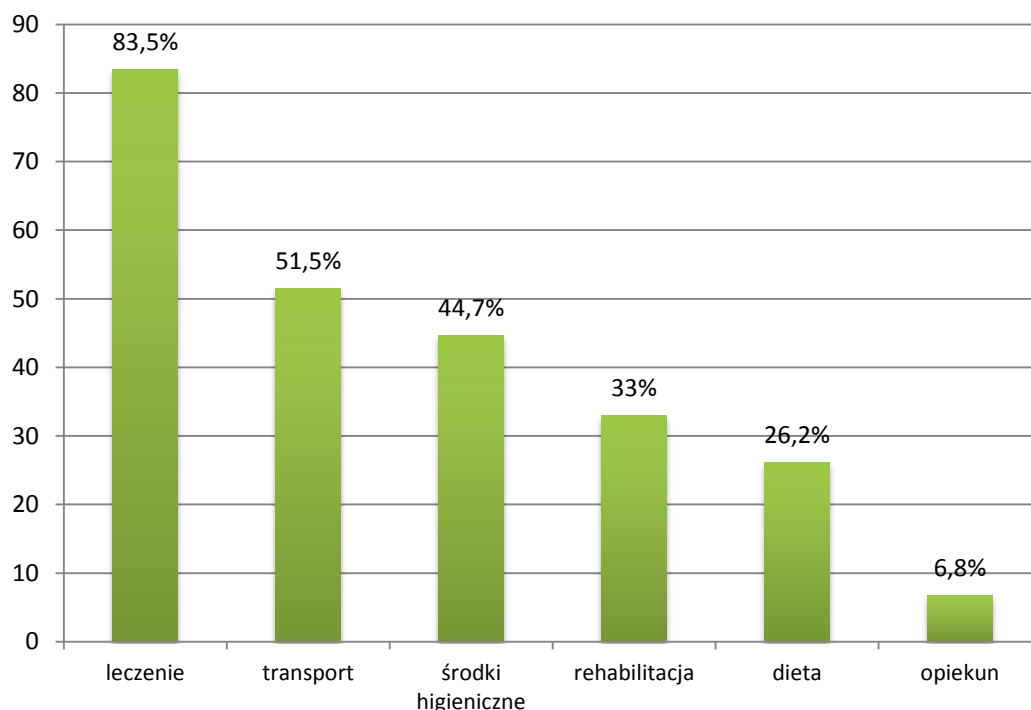


Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z rodzicami/opiekunami (n=108)

Niepełnosprawność powoduje, że z budżetów 2/5 rodzin miesięcznie ubywa od 100 do 200 złotych (42,6%). Niemal co trzeci respondent określił, że jest to kwota wyższa, wahająca się od 200 do 300 złotych miesięcznie, a aż co piąty respondent wskazał, że niepełnosprawność generuje miesięczne wydatki na poziomie wyższym niż 300 złotych. Tylko 4,6% badanych rodziców/opiekunów nie ponosi żadnych kosztów związanych z niepełnosprawnością syna/córki (wykres 1.3).

Niepełnosprawność generuje koszty związane przede wszystkim z leczeniem – wśród 9 na 10 badanych rodzin wydatki związane z leczeniem osoby z niepełnosprawnością wynoszą powyżej 100 złotych miesięcznie, a w przypadku 1/3 badanych jest to kwota wyższa od 200 zł, czyli większa niż wysokość zasiłku pielęgnacyjnego i dodatku pielęgnacyjnego. Zakup leków i wizyty u lekarzy nie są jedynym rodzajem kosztów związanych z niepełnosprawnością (wykres 1.4).

Wykres 1.4. Grupy kosztów najbardziej obciążających budżet domowy w związku z niepełnosprawnością intelektualną członka rodziny.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z rodzicami/opiekunami (n=108)

Wśród grup kosztów najbardziej obciążających budżet w związku z niepełnosprawnością syna/córki, aż połowa rodziców wskazała na koszty transportu (51,5%). Niemal tyle samo zaznaczyło, że są to środki czystości, takie jak pieluchy i artykuły jednorazowego użytku (płyny do dezynfekcji, podkłady, chusteczki nawilżane i inne). Kosztem najbardziej obciążającym budżet była też rehabilitacja (33%) oraz dieta i związana z nią specjalistyczna żywność (26,2%). Jeden na piętnastu respondentów zatrudnia dodatkowego opiekuna dla niepełnosprawnego intelektualnie dziecka, przy czym opiekuna zatrudniają głównie rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną, u których stwierdzono współwystąpienie zaburzeń sensorycznych – 85,7% rodzin, w których osoba z niepełnosprawnością intelektualną posiada dodatkowo dysfunkcję wzorku, zatrudnia dodatkowego opiekuna. Ten związek może być spowodowany faktem, iż współwystępowanie zaburzeń, zwłaszcza sensorycznych, implikuje kumulowanie problemów opiekuńczych i wzrost zakresu potrzebnego wsparcia.

2. Sytuacja mieszkaniowa.

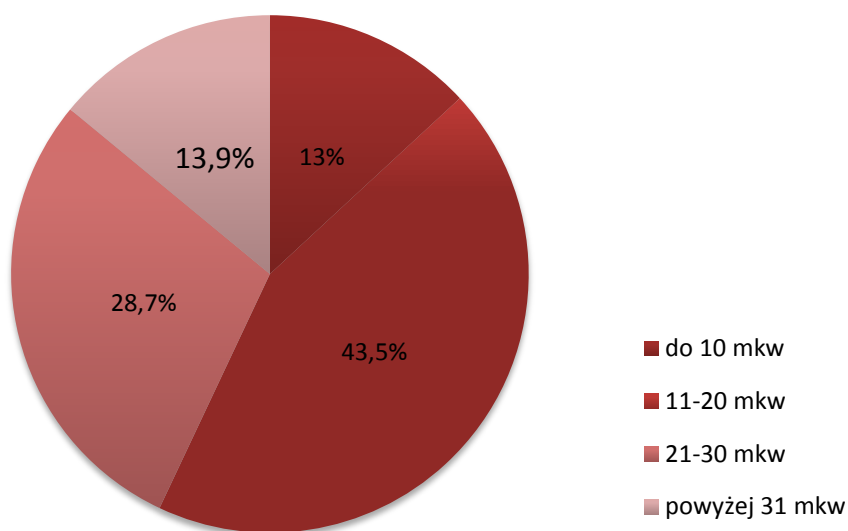
Sytuacja materialna, będąca wskaźnikiem warunków bytowych mających wpływ na jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, przekłada się często na sytuację mieszkaniową badanych rodzin. Poprzez sytuację mieszkaniową rozumie się warunki, w których osoba zamieszkuje, w tym również fakt posiadania własnego mieszkania, wielkości mieszkania i stopnia jego wyposażenia w sprzęty trwałego użytkowania.

Jednym z przyjętych wskaźników sytuacji mieszkaniowej było posiadanie własnego mieszkania. Okazuje się, że niekorzystna sytuacja materialna osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie przekłada się na jakość warunków mieszkaniowych (dom, mieszkanie). Tylko co dwudziesty mieszkaniec Wielkopolski z niepełnosprawnością intelektualną posiada własne mieszkanie, w którym mieszka bez rodziny generacyjnej. Wynik ten jest spójny z ustaleniami Zenona Gajdzicy, który stwierdził, że 80% osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną nie posiada niezależności mieszkaniowej⁴³. Zdecydowana większość osób z niepełnosprawnością intelektualną mieszka z rodziną generacyjną we wspólnym domu/mieszkaniu (84,8%). 5 osób spośród badanych było mieszkańcami placówki całodobowego pobytu.

Obiektywnym wskaźnikiem jakości życia jest wielkość zamieszkiwanego lokalu. W kwestionariuszu wywiadu przeprowadzanego z rodzicami osób z niepełnosprawnością intelektualną zadano pytanie o liczbę metrów kwadratowych domu/mieszkania przypadających na jednego mieszkańca (wykres 1.5). Najwięcej osób zamieszkiwało średniej wielkości lokale, w których na jednego mieszkańca przypadało od 11 do 20 mkw (43,5%). Niemal tyle samo osób posiadało większe mieszkania – powyżej 20 mkw na jednego mieszkańca (42,6%). Tylko 13% respondentów posiada lokale mieszkalne o mniejszym metrażu, przy czym nie ma znaczenia liczba wspólnie zamieszkujących osób.

⁴³ A. Zawiaślak, *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, Warszawa 2011, s. 85.

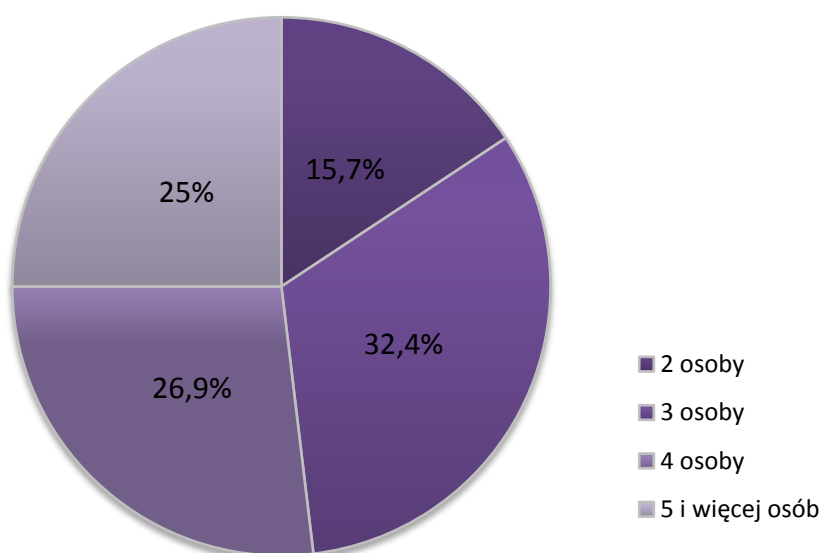
Wykres 1.5. Wielkość zajmowanego lokalu mieszkalnego w przeliczeniu na 1 osobę.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z rodzicami/opiekunami (n=108)

Wielkość mieszkania została zestawiona z liczbą osób współdzielących jedno gospodarstwo domowe. Co czwarta rodzina z osobą z niepełnosprawnością intelektualną jest wieloosobowa (5 osób i więcej) (25%). Tyle samo osób mieszka w gospodarstwach czteroosobowych (26,9%). Co szósta osoba z niepełnosprawnością intelektualną mieszka wspólnie z jedną osobą.

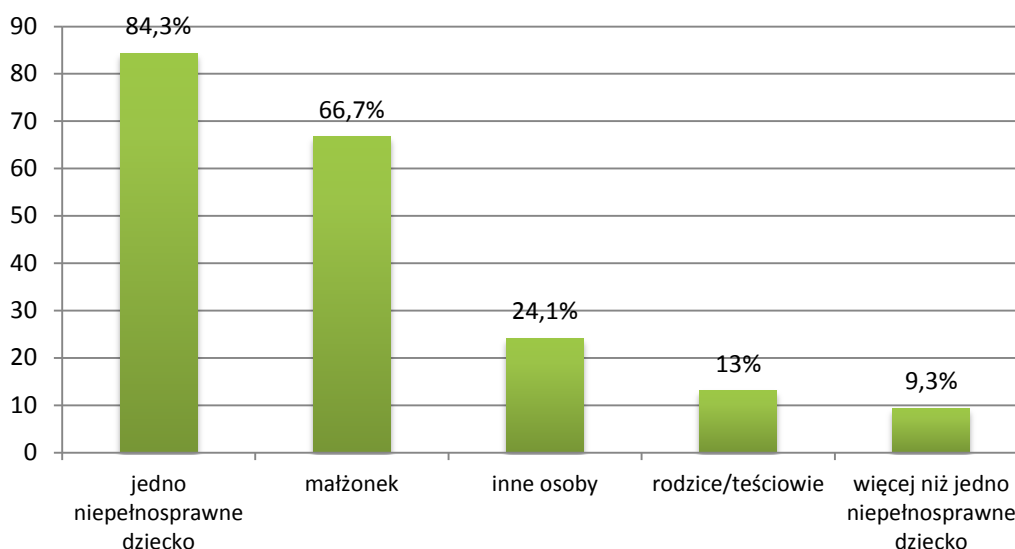
Wykres 1.6. Liczba osób współzamieszkujących gospodarstwo domowe.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z rodzicami/opiekunami (n=108)

Rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną najczęściej składają się z rodzica/rodziców i jednego niepełnosprawnego dziecka (84,3%). W 9,3% gospodarstw domowych w rodzinie jest więcej niż jedno dziecko z niepełnosprawnością. Część rodzin mieszka również z jednym lub więcej niż jednym dzieckiem pełnosprawnym (odpowiednio 35,2% i 9,3%).

Wykres 1.7. Struktura rodzin z niepełnosprawnym intelektualnie dzieckiem.

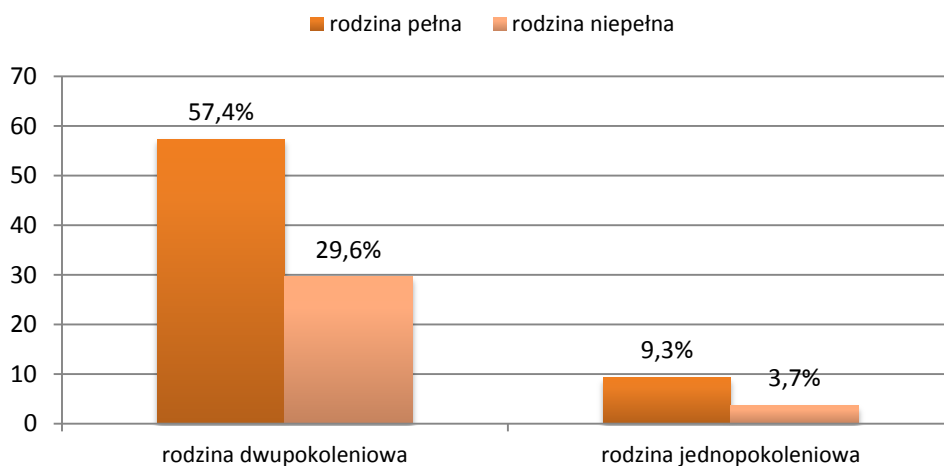


Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z rodzicami/opiekunami (n=108)

Co trzecia rodzina z niepełnosprawnym dzieckiem jest niepełna – aż 1/3 rodziców nie zamieszkuje z małżonkiem. Podstawową opiekę nad osobą z niepełnosprawnością w rodzinach niepełnych pełni matka (28 przypadków na 36 przebadanych rodzin niepełnych). Uzyskane dane są spójne z wynikami badań ogólnopolskich, z których wiemy, że w Polsce żyje ponad 560 tys. rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi, z czego 37% stanowią rodziny niepełne. Spośród rodzin niepełnych biernych zawodowo jest 74% rodziców (z tego 89% to samotne matki, a 11% samotni ojcowie).

13% gospodarstw osób z niepełnosprawnością składa się z rodzin wielopokoleniowych (osoba z niepełnosprawnością mieszka wspólnie z rodzicami i dziadkami). W województwie wielkopolskim wielopokoleniowość rodzin z niepełnosprawnym intelektualnie dzieckiem występuje rzadziej w rodzinach pełnych (z obojgiem rodziców). 86,1% rodzin pełnych nie mieszka z dziadkami osoby z niepełnosprawnością.

Wykres 1.8. Występowanie rodzin dwu i trzypokoleniowych w rodzinach pełnych i niepełnych.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z rodzicami/opiekunami (n=108)

Na jakość życia wpływa również rozdzielność pomieszczeń kuchennych, łazienki i toalety. Z uwagi na funkcje tych pomieszczeń, ich rozdzielność zwiększa komfort życia codziennego. O ile większość respondentów posiada oddzielne pomieszczenie kuchenne (88,9%), o tyle 2/5 badanych osób posiada jedno pomieszczenie, w którym znajduje się prysznic/wanna i miska ustępowa. Jedna osoba posiadała pomieszczenie toaletowe poza mieszkaniem.

Badaniu poddano również istnienie oddzielnego pokoju, w którym osoba z niepełnosprawnością intelektualną mieszka samodzielnie. Okazało się, że wśród przebadanych rodzin, tylko trzy na dziesięć osób nie posiadało swojego pokoju (29,6%). Posiadanie oddzielnego pokoju podnosi komfort życia i zapewnia autonomię przestrzenną, która bezpośrednio wiąże się z poczuciem satysfakcji życiowej. Osiąganie autonomii jest bowiem zadaniem procesu rozwojowego. Przejście kolejnych etapów tego procesu jest zależne nie tylko od czynników wewnętrznych, ale też zewnętrznych. Rozwój osoby dorosłej wymaga niezależności, a wśród listy najczęstszych barier autonomii wyróżnia się przede wszystkim ścisłą kontrolę i brak miejsca, w którym jednostka może funkcjonować poza bezpośrednim nadzorem opiekunów⁴⁴. Oddzielny pokój stanowi intymną przestrzeń, w której człowiek może realizować swoje zadania bez ścisłej kontroli rodziców/opiekunów.

Należy zwrócić uwagę na istotną zależność między posiadaniem oddzielnego pokoju osoby z niepełnosprawnością a sytuacją materialną rodziny (współczynnik korelacji liniowej r Pearsona okazał się istotny statystycznie, $r = 0,232$; $p < 0,05$). Oznacza to, że im uboższa jest rodzina, tym większa szansa, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną nie będzie posiadała oddzielnego pokoju. Można zatem przypuszczać, że im rodzina jest bardziej

⁴⁴ A. Zawiślak, Problemy autonomii osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną [w:] M. Karwowska (red.), *Nauki o edukacji*, Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy Nr 3/2008, Bydgoszcz 2008, s. 44.

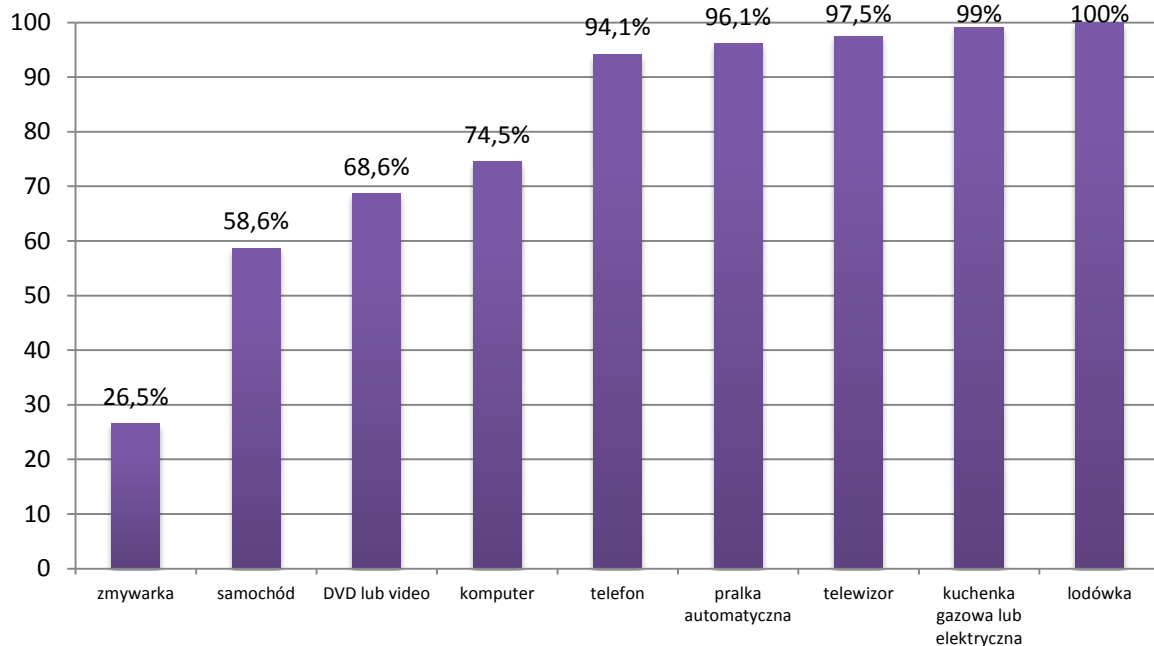
zamożna, tym większą niezależność w miejscu zamieszkania ma osoba z niepełnosprawnością. Wysokie dochody bowiem umożliwiają zakup bądź wynajem lokalu mieszkalnego o większym metrażu i większej liczbie pomieszczeń.

Dodatkowe wnioski na temat autonomii osób z niepełnosprawnością w miejscu zamieszkania można wysnuć na podstawie raportów przedstawianych przez osoby przeprowadzające wywiad. Aż 67,2% wywiadów było przeprowadzonych w miejscu zamieszkania respondenta. Z obserwacji badaczy wynika, że połowa respondentów posiada własny pokój (51,5%). Mimo to tylko w trzech na dziesięć przypadków badacz został zaproszony do pokoju osoby z niepełnosprawnością (28,5%), a co piątemu badanemu towarzyszył podczas rozmowy opiekun (bez względu na stopień niepełnosprawności i rodzaj zaburzeń współtowarzyszących) (20,6%). Ścisła kontrola rozmowy prowadzonej przez badacza z osobą z niepełnosprawnością może stanowić egzemplifikację tezy o nadmiernej ochronie ze strony opiekunów, bez względu na wiek i zakres samodzielności osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Ocena warunków bytowych niepełnosprawnych mieszkańców Wielkopolski dokonana została również na podstawie zakresu wyposażenia gospodarstw domowych w niektóre dobra trwałego użytkowania. Katalog wyposażenia został stworzony na podstawie wskaźników statystycznych ustalonych dla Europejskiego Badania Warunków Życia Ludności (EU-SILC) przez Komisję Europejską na szczycie w Laeken. Badano wyposażenie mieszkania w podstawowe sprzęty RTV-AGD, tj. lodówka, kuchenka gazowa/elektryczna, pralka automatyczna, zmywarka, telewizor, radio, DVD/video, komputer, telefon i samochód (Wykres 1.8). Przyjęto założenie, że elektronika użytkowa i motoryzacja stanowią kategorię produktów, które w największym stopniu wpływają na jakość życia człowieka.

Niemal wszyscy respondenci posiadają podstawowe sprzęty AGD, takie jak lodówka, kuchenka gazowa/elektryczna i pralka automatyczna. Zdecydowana większość osób z niepełnosprawnością posiada też radio i telewizor. W domach większości respondentów jest również sprzęt telekomunikacyjny, taki jak telefon.

Wykres 1.9. Wyposażenie mieszkań osób z niepełnosprawnością intelektualną.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=204)

Mniejsza część osób posiada dostęp do sprzętów RTV-AGD, których użytkowanie zdecydowanie ułatwia życie i zaoszczędza czas, ale które nie stanowią podstawowego sprzętu gospodarstwa domowego. Tylko jedna czwarta respondentów ma w domu zmywarkę. Niewiele ponad połowa gospodarstw domowych, w których zamieszkują osoby z niepełnosprawnością intelektualną posiada samochód. Niemal 3/4 respondentów posiada sprzęt elektroniczny, taki jak DVD/video i komputer.

W porównaniu z wynikami Europejskiego Badania Warunków Życia Ludności (EU-SILC) przeprowadzonych na próbie 13116 polskich gospodarstw domowych, poziom wyposażenia mieszkania w przedmioty trwałego użytkowania osób z niepełnosprawnością intelektualną nie odbiega od sytuacji ogółu Polaków, a nawet wypada nieco lepiej na tle innych grup utrzymujących się z niezarobkowych źródeł utrzymania.

Tabela 1.1. Wyposażenie gospodarstw w przedmioty trwałego użytku – porównanie.

WYPOSAŻENIE W PRZEDMIOTY TRWAŁEGO UŻYTKOWANIA	OSOBY Z NIEPEŁNOSPRA- WNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ WOJ. WIELKOPOLSKIE*	POLACY**	OSOBY UTRZYMUJĄCE SIĘ Z NIEZAROBKOWYCH ŹRÓDEŁ UTRZYMANIA*
	% W PRÓBIE BADAWCZEJ		
Zmywarka	26,5	20,9	12,7
Samochód	58,6	64,0	35,0
DVD lub video	68,6	58,6	46,6
Komputer	74,5	68,0	62,4
Telefon	94,1	89,7	89,2
Pralka automatyczna	96,1	97,8	93,0
Telewizor	97,5	97,7	92,2
Kuchenka gazowa lub elektryczna	99,0	bd	bd
Lodówka	100,0	bd	bd

* opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=204)

** dane z Europejskiego Badania Warunków Życia Ludności (EU-SILC)

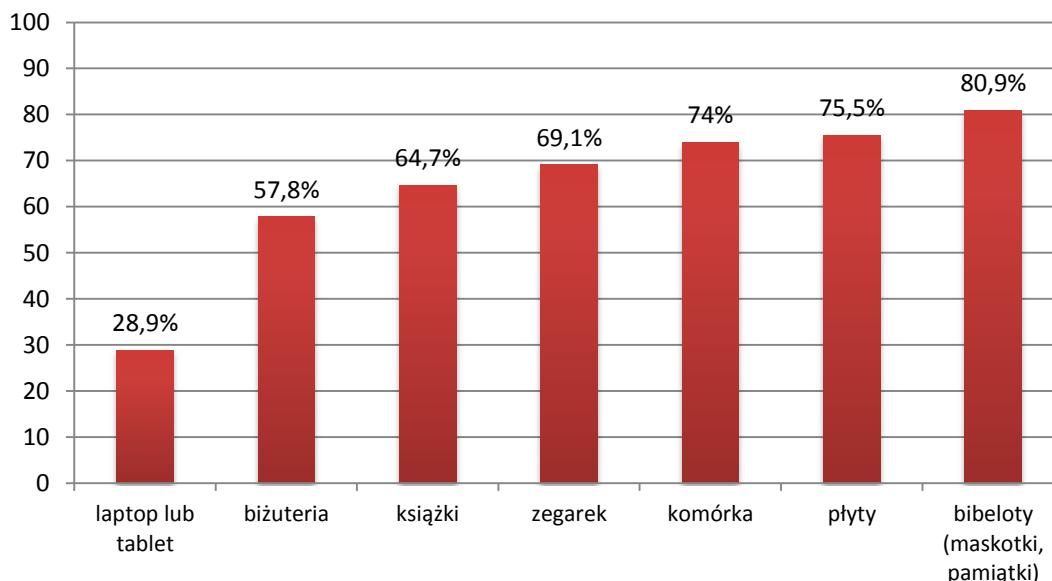
3. Osobiste przedmioty.

Istotne dla poczucia satysfakcji życiowej jest także posiadanie przedmiotów osobistego użytku, czyli rzeczy, których nie udostępnia się innym, choć nie muszą one być niezbędne dla codziennego funkcjonowania. Posiadanie takich rzeczy jest istotne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, które w większości nie zarabkują samodzielnie i pozostają na utrzymaniu osób trzecich. W takiej sytuacji większość przedmiotów, które znajdują się w domu osoby z niepełnosprawnością nie należą do niej. Rzeczy osobistego użytku w takiej sytuacji często stanowią jedyne przedmioty, które są używane wyłącznie przez osobę, wzmacniają poczucie odrębności oraz mają znaczenie dla jej niezależności osobistej.

Wielkopolanie z niepełnosprawnością intelektualną zostali zapytani o posiadanie przedmiotów osobistego użytku związanych ze strukturą spędzania czasu wolnego⁴⁵, tj. komputer osobisty, książki, płyty oraz z rzeczami osobistymi pełniącymi funkcje tożsamościowe, tj. zegarek, komórka, biżuteria, bibeloty (maskotki, pamiątki).

⁴⁵ Por. badania J. Bergier, D. Tomczyszyn, W. Romanowicz, które wykazały, że wśród osób z niepełnosprawnością dominują biernie sposoby wykorzystania czasu wolnego, tj. oglądanie telewizji, słuchanie radia i muzyki oraz korzystanie z komputera i internetu. Por. J. Bergier, D. Tomczyszyn, W. Romanowicz, *Wykorzystanie czasu wolnego osób niepełnosprawnych z obszarów wiejskich województwa lubelskiego*, Zamojskie Studia i Materiały, rok wyd. XIV zeszyt 1(35), Zamość 2012, s. 150.

Wykres 1.10. Stan posiadania osobistych przedmiotów przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=204)

Najwięcej respondentów posiadało własne drobiazgi, takie jak maskotki, zabawki, pamiątki z wydarzeń, w których brali udział. Z doświadczeń badaczy wynika, że takie przedmioty stanowią najczęstszą formę prezentów darowanych osobom z niepełnosprawnością intelektualną. Większość z tych rzeczy ma charakter infantylny, nieprzystający do wieku, co może być związane ze społecznym obrazem dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, postrzeganych i traktowanych przez otoczenie jak dzieci. Niejednokrotnie w placówkach dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną spotykano osoby dorosłe bawiące się misiami, maskotkami, zabawkami dla dzieci, balonami. Infantyлизację przedmiotów osobistych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną potwierdza dr Izabela Fornalik, pedagog specjalny i edukator seksualny, która w wywiadzie dla portalu wiadomości24.pl powiedziała: "Czasem rodzice, a nawet niektórzy nauczyciele i opiekunowie podtrzymują taki właśnie społeczny obraz swoich dzieci lub podopiecznych. Widać to w infantylnym ubiorze, kupowanych prezentach np. maskotka dla 30-latki, czynnościach, do jakich są podopieczni zachęcani. Kiedyś zostałam zaproszona na obchody Dnia Dziecka do placówki dla niepełnosprawnych mężczyzn i zobaczyłam kilkudziesięciu panów, ba, nawet staruszków z balonikami, w kolorowych czapkach"⁴⁶.

Trzy na cztery osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i głębszym posiadają własny telefon komórkowy, przy czym im głębsza niepełnosprawność,

⁴⁶ M. Wróbel, Seksualność osób niepełnosprawnych intelektualnie jest taka, jak nasza, http://www.wiadomosci24.pl/artikuly/seksualnosc_osob_niepelnosprawnych_intelektualnie_jest_taka_jak_nasza_202976.html (pobrano dnia 12 sierpnia 2014).

tym mniejszy odsetek osób obsługuje komórkę (odpowiednio 90,1%, 79,8% i 63,5% osób z orzeczoną lekką, umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością). 3/4 respondentów posiada również własne płyty z muzyką. Siedem na dziesięć osób ma własny zegarek. Ponad połowa badanych posiada własną biżuterię, przy czym zachodzi silny związek między płcią a posiadaniem własnej biżuterii ($r = 0,569$; korelacja Pearsona istotna na poziomie 0,01) – odpowiednio 4/5 kobiet i 1/4 mężczyzn posiada biżuterię. Zależność, choć mniej istotna, zachodzi również między faktem posiadania biżuterii a posiadaniem pozostałych przedmiotów osobistych – respondenci, którzy posiadają jakiś rodzaj biżuterii, równocześnie deklarują własność wszystkich innych wymienionych przedmiotów.

Najmniej respondentów posiada komputer osobisty (29,2%). Dostrzega się istotny związek pomiędzy posiadaniem komputera a posiadaniem książek i komórki (związek dodatni o umiarkowanej sile; wartość współczynników powyżej 0,3 – odpowiednio 0,344, 0,312). Mimo braku statystycznego związku ze stopniem niepełnosprawności, takie korelacje mogą wynikać z wyższego poziomu funkcjonowania respondentów posiadających równocześnie komputer, komórkę i książki (umiejętność pisania i czytania, obsługa złożonych urządzeń elektronicznych, brak dodatkowych zaburzeń sensorycznych lub deformacji kończyn górnych).

Dla analizy jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną istotny jest również zakres autonomii w dysponowaniu własnym majątkiem. Większość respondentów współdzieli gospodarstwo domowe z innymi osobami, a ich własnością są jedynie przedmioty osobiste. Spytano zatem, czy własne, prywatne rzeczy wybierane są przez osoby samodzielnie oraz czy samodzielnie podejmują one decyzję o ich zakupie. Z deklaracji respondentów wynika, że o ile większość z nich samodzielnie dokonuje wyboru przedmiotów osobistych, o tyle niemal połowa nie kupuje ich na własną rękę (odpowiednio 78,4% i 46,6%). Wśród osób dokonujących zakupów za osobę z niepełnosprawnością, najczęściej wymieniana była mama (zarówno w przypadku wyboru, jak i płatności, odpowiednio 25 na 42 wskazania oraz 43 na 95 wskazań). Rzadziej realizacją zakupu przedmiotów osobistych zajmują się oboje rodzice, rodzeństwo, mąż/żona i przyjaciele.

Istotne jest spostrzeżenie, że respondenci często podkreślali swoje współuczestnictwo w zakupach:

"Mama mi pomaga wybrać rzeczy, czy gazety, wybieram sobie, ale pytam mamy czy też by tak wybrała, czy dobrze wzięłam" (R1308).

"Z reguły mama, chociaż mam czasami własne pieniądze" (R0105).

"Kupują rodzice albo ja razem z nimi" (R1907).

Równocześnie rodzice podkreślają, że ich niepełnosprawne intelektualnie dzieci mają potrzeby związane z posiadaniem i wybieraniem przedmiotów osobistych:

"Kiedyś powiedziałam, że jak mu noga przestanie ruć to mu kupimy markowe buty i zaś pytał, czy idziemy i mu kupiliśmy jakie chciał" (matka, wieś).

"Bo na punkcie ubierania się tak jak dziewczyna – musi być uszykowane. To on dobrze wie, w czym jutro rano pójdzie... w tym – tego nie lubi, to, to musi być. Lato – muszą być jasne skarpetki" (ojciec, miasto powiatowe).

Odnotowano, iż brak poczucia autonomii odnosi się zarówno do zakupów jak i wyborów. Aż 85% osób, które nie kupują samodzielnie przedmiotów osobistych również nie dokonuje ich wyboru. Można zatem przypuszczać, że rodzice i/lub opiekunowie osób z niepełnosprawnością ograniczają autonomię osoby w zakresie nabywania dóbr, często dokonują zakupów bez osoby z niepełnosprawnością, przez co nie ma ona wpływu na zakupywane przedmioty. Wnioski te potwierdzają rodzice w wywiadach pogłębionych:

"Bo ona za mało się zna jeszcze na tym... przez tyle lat... 15 lat była na WTZ-ach i był trening ekonomiczny i nic ją nie nauczyli" (matka, wieś).

"Nie – to znaczy ja może nie tyle nie popieram, ile jeżeli bym wiedziała, że on to rozsądnie robi i potrafi to robić tak – rzeczywiście – z rozmysłem, to, to, to – tak. Ale ja wiem, że on po prostu nie ma takiej znajomości wartości czy pieniądza, czy tego, co potrzebuje. To na ogół ja już o to dbam" (matka, wieś).

W trudniejszej sytuacji są osoby zamieszkujące obszary wiejskie pozostające poza zasięgiem wsparcia instytucjonalnego, które rzadziej bywają w mieście, gdzie realizowane są zakupy. Ograniczanie swobody w zakresie wydatkowania własnych pieniędzy związane jest także z ograniczeniem zaufania ze strony rodziców, którzy obawiają się, że syn/córka z niepełnosprawnością intelektualną wyda pieniądze niezgodnie z potrzebami własnymi lub rodziny. Dostrzega się, że poziom zaufania do dziecka jest mniejszy u ojców niż u matek:

"Jeżeli coś chce dostać, to – po prostu jej to kupujemy. Na tej zasadzie – i jak ma pieniądze, to wydaje na zwierzęta. Raz mnie zaskoczyła, bo staram się wbić [jej] do głowy, że jak ma jakieś pieniądze, to powinna coś z nimi przeznaczyć – połowę kasy na komórkę, żeby mogła rozmawiać z koleżankami, a drugą na jakieś przyjemności, prawda, żeby miała to. A Kasia wyda od razu, pójdzie do sklepu, kupi jakąś bzdurę nie wiadomo po co. Po prostu kupuje. Na zasadzie pozbycia się pieniędzy. Po prostu je uwalnia, a ja ją tak trochę, trochę tutaj myślę, ale nie zawsze". (ocięć, stolica województwa).

"To jest trudne. Bo pójdzie do sklepu i kupi snickersa. Ma schemat zakupów, niekoniecznie zróżnicowany i zdrowy. Wydaje mi się, że czasem bierze coś z półki sklepowej bez zastanowienia" (ojciec, stolica województwa).

"Znaczący, tak się, tak żona ustaliła z córką, że stara się, żeby jej córka powiedziała, co chce kupić, no i wtedy ... żeby to nie była jakaś bzdura kolejna. Żeby to była jakaś tam, powiedzmy, mądra rzecz (...) nie, to – staramy się ukierunkować, żeby, no – żeby jakoś tam wy... pomyślała, że te pieniądze to nie jest tam na rozkosz, żeby kupić tam jakieś duperelki i tak dalej"
(ojciec, miasto powiatowe).

"Może, może, jak najbardziej – dostaje tą swoją rentę socjalną i może z nią robić, co chce. Ale wspólne to oczywiście wykonujemy, ale jeśli idzie do sklepu i cokolwiek chce sobie kupić, to na to mu pozwalamy" (matka, miasto powiatowe).

"Zakupy tak, ale dysponowania, na przykład, żebym jej cały budżet dała ... nie, zawsze ma swoje kieszonkowe, którym dysponuje" (matka, wieś).

W kontekście uzyskanych wyników związanych z brakiem przyzwolenia na dysponowanie majątkiem przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ograniczeniem ich autonomii przez najbliższe otoczenie i protekcyjnym ich traktowaniem, znamienne wydaje się spostrzeżenie, Jolanty Lausch-Żuk: „osoby z głębszą niepełnosprawnością umysłową często spędzają czas z dala od normalnego nurtu życia, a więc również samodzielnego, spontanicznego doświadczania go. Na ogół nie uczestniczą w gospodarstwie domowym, nie posiadają tam stałych obowiązków, nawet jeśli są one na miarę ich umiejętności i możliwości. Nieczęsto uczestniczą w rozmowie na zasadzie partnerstwa. Oczekuje się od nich przede wszystkim posłuszeństwa, ściśle związanego z biernością i „nie przeszkadzaniem”. Traktowanie ich ze strony pełnosprawnych, zwłaszcza dorosłych, ma najczęściej charakter protekcyjny. Można nawet zauważyć zmienianie tonu głosu, przesadne akcentowanie słów, posługiwanie się typowo dziecięcymi sformułowaniami (zdrobnieniami) w mówieniu do osób niepełnosprawnych umysłowo”⁴⁷.

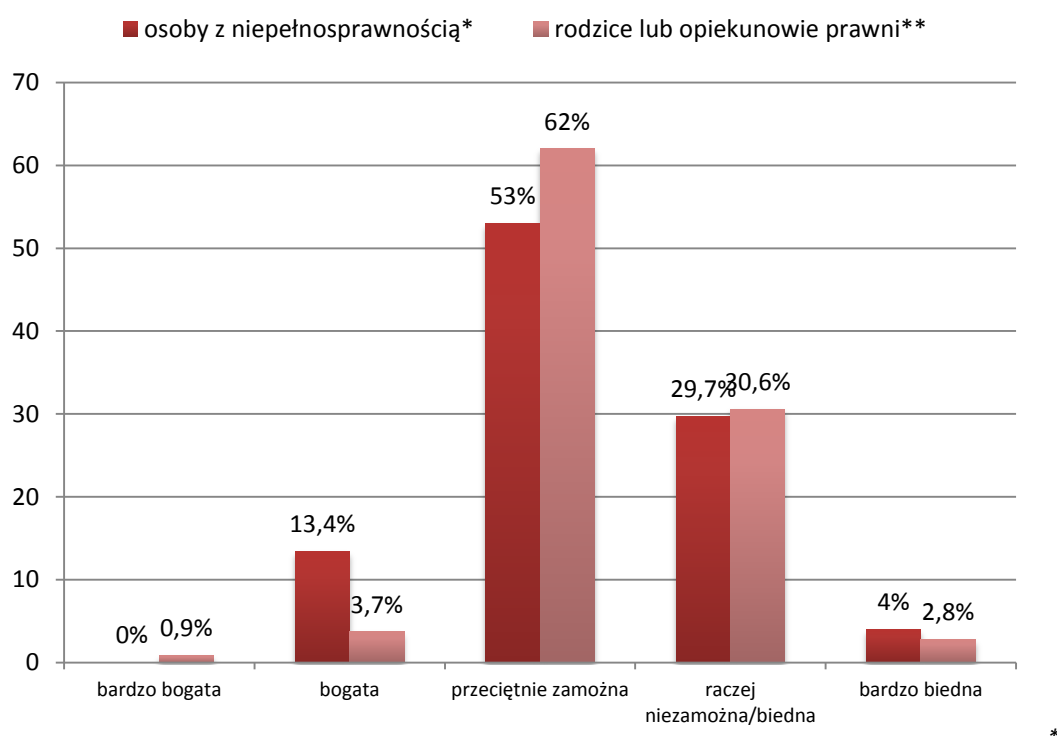
⁴⁷ Lausch-Żuk J. (2004). Terapia czy wychowanie?, [w:] Wczesna diagnoza i terapia dzieci z utrudnieniami w rozwoju. Interdyscyplinarne problemy. Wrocław: Dolnośląska Szkoła Wyższa Edukacji Towarzystwa Wiedzy Powszechnej, s. 419–425.

4. Subiektywna ocena sytuacji materialnej badanych.

Zasadniczym celem badania było odniesienie obiektywnej sytuacji materialnej rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną do ich subiektywnej oceny. Sytuacja materialna może zostać oceniona pozytywnie, jeśli wysokość dochodów pozwala respondentom na zaspokojenie podstawowych potrzeb. Jeśli rodzina na co dzień boryka się z problemami finansowymi, żyje na niskim poziomie i ubóstwo doskwiera jej, formułowana przez nią ocena sytuacji materialnej będzie prawdopodobnie negatywna.

Subiektywna ocena sytuacji materialnej osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie jest pozytywna. Mimo obiektywnie niskich dochodów, 2/3 badanych osób z niepełnosprawnością uważa, że ich sytuacja materialna jest dobra. Trudną sytuację materialną swojej rodziny dostrzega co trzeci Wielkopolanin z niepełnosprawnością intelektualną. Podobnie sytuację materialną oceniają rodzice osób z niepełnosprawnością dobra (wykres 1.11). O złej sytuacji finansowej wspomniał co trzeci rodzic/opiekun (33,4%). Więcej niż połowa rodziców/opiekunów określiła poziom materialny swojej rodziny jako przeciętny.

Wykres 1.11. Ocena sytuacji materialnej przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz rodziców/opiekunów.



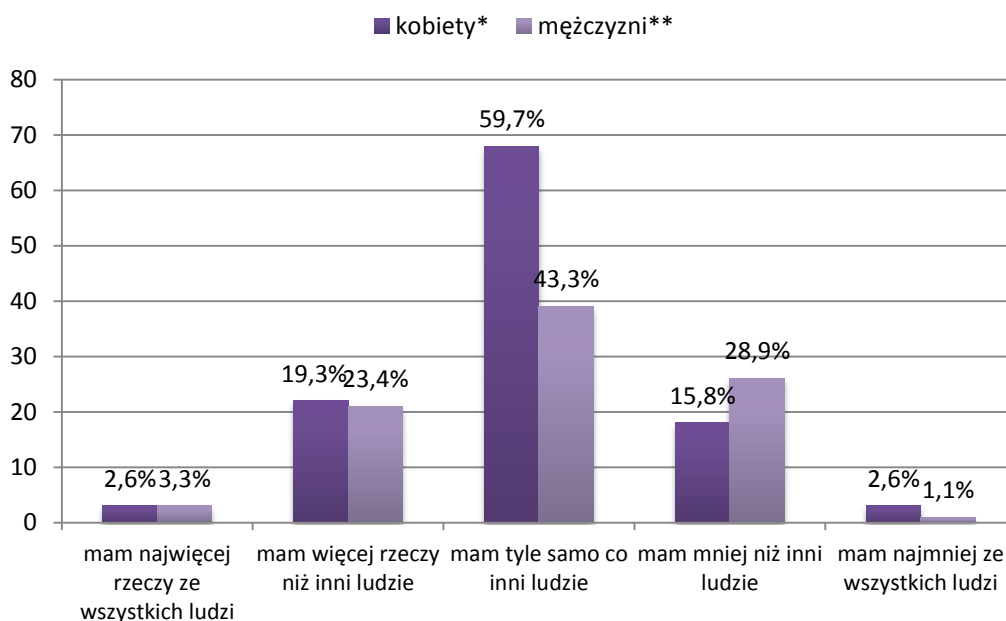
opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=204)

*** opracowanie własne na podstawie PAPI z opiekunami/rodzicami (n=108)*

Podczas oceny sytuacji materialnej przez osoby z niepełnosprawnością i rodziców/opiekunów, dostrzeżono rozbieżność w określeniu zamożności rodziny – tylko 3,7% rodziców stwierdziło, że ich rodzina jest bogata, podczas, gdy wśród osób z niepełnosprawnością odsetek tak udzielonych odpowiedzi sięgał ponad 13%. Może to wynikać z faktu zaburzonego postrzegania sytuacji materialnej przez osoby z niepełnosprawnością, które obraz swojej sytuacji materialnej często tworzą na podstawie ogólnego oglądu sytuacji materialnej rodziny, nie znając wartości pieniądza i ograniczając swoją ocenę do bliskich sobie przedmiotów i aktywności (komputer, wakacje, nowe ubrania).

Ocenę stanu posiadania umiejscowiono w kontekście społecznym. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną zostały zapytane, czy w porównaniu z innymi ludźmi, posiadają mniej czy więcej przedmiotów. Co czwarty badany uznał, że posiada mniej przedmiotów niż inni ludzie (23,5%), przy czym takie stwierdzenie odnotowywano częściej w rozmowie z mężczyznami niż z kobietami.

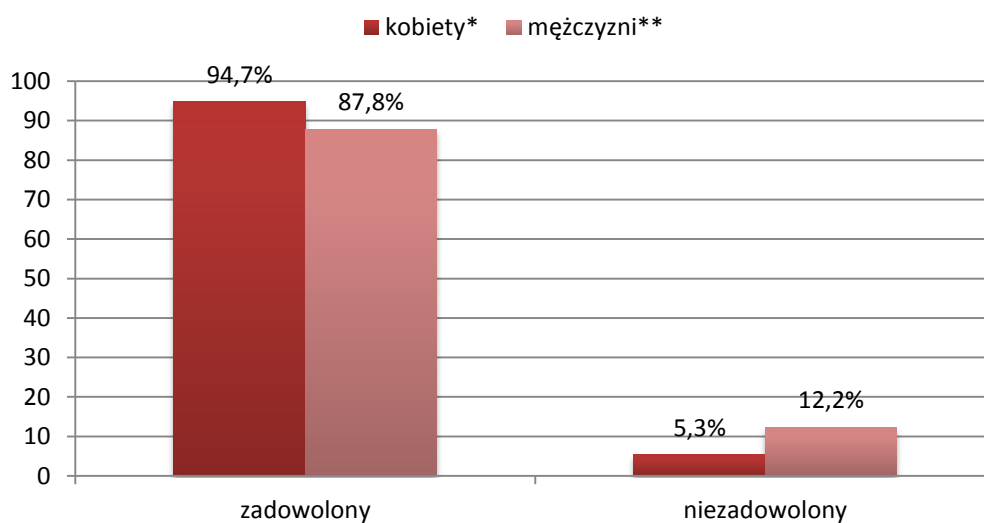
Wykres 1.12. Określenie stanu posiadania a płeć.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnościami (*n=114; **n=90)

Poziom zadowolenia z posiadanych przedmiotów jest różny u kobiet i u mężczyzn. W badanej populacji dziewięć na dziesięć osób wykazywała zadowolenie z tego, co posiada (91,7%), przy czym większe zadowolenie wykazywały kobiety. Miejsce zamieszkania nie ma znaczenia dla poziomu zadowolenia ze stanu posiadania - w każdym powiecie większość osób deklarowało, że jest zadowolona ze stanu posiadania.

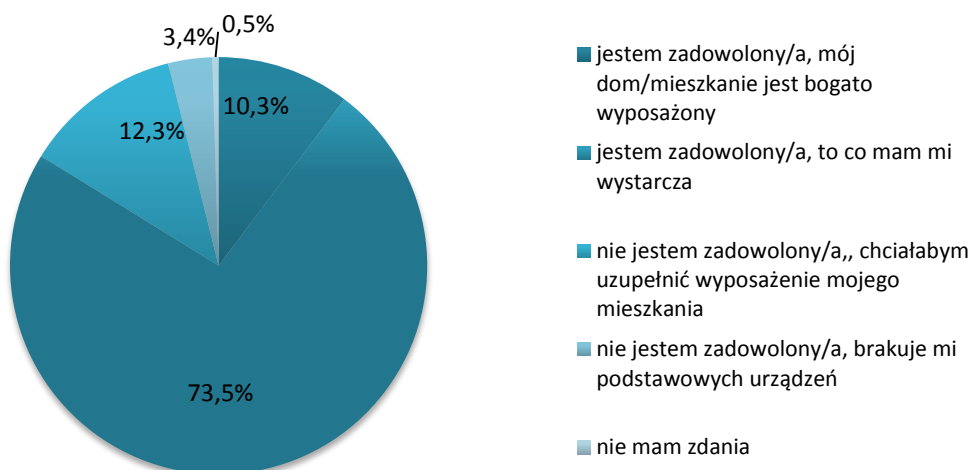
Wykres 1.13. Zadowolenie ze stanu posiadania a płeć.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnościami (*n=114; **n=90)

Większość respondentów nie ma uwag odnośnie wyposażenia mieszkania (84,3%, z czego co dziesiąty badany stwierdził, że jego mieszkanie jest bogato wyposażone). Poziom zadowolenia z wyposażenia domu/mieszkania jest zbieźny w przypadku kobiet i mężczyzn.

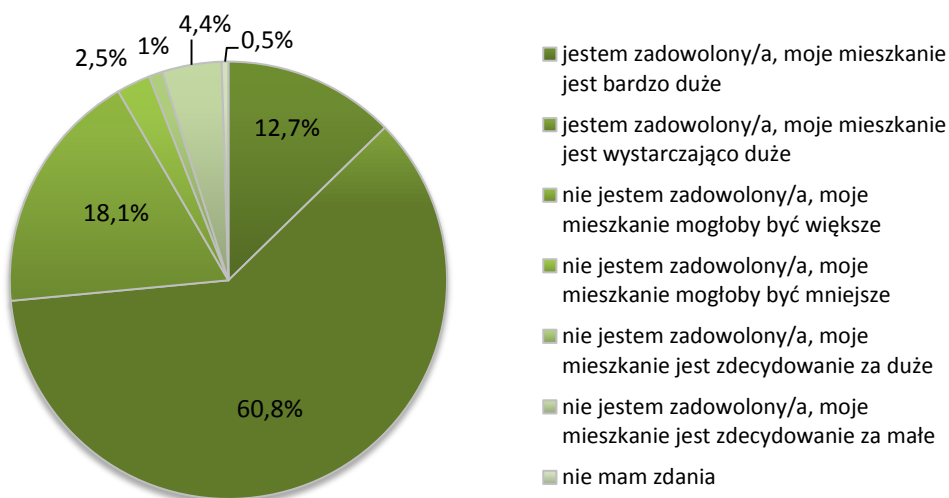
Wykres 1.14. Poziom zadowolenia z wyposażenia domu/mieszkania.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=204)

Lokale mieszkalne, w których zamieszkują respondenci w większości spełniają oczekiwania badanych. Trzech na czterech badanych uznało, że ich mieszkanie jest wystarczająco duże lub bardzo duże. W przypadku jednego na czterech respondentów wielkość mieszkania nie spełniała oczekiwań, w tym większość osób niezadowolonych uważała, że ich mieszkanie mogłoby być większe.

Wykres 1.15. Poziom zadowolenia z wielkości domu/mieszkania.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=204)

5. Podsumowanie wyników badań w obszarze warunków bytowych.

Jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w obszarze warunków bytowych jest dobra, bowiem **badani są zadowoleni ze stanu swojego posiadania**. Większość osób jest usatysfakcjonowana z wielkości i wyposażenia swojego mieszkania, uważając, że tak jak jest, jest dobrze. Również **ilość pieniędzy i przedmiotów osobistego użytku jest dla badanych optymalna**. Trzech na czterech z respondentów uważa również, że nie odbiega stanem posiadania od innych ludzi, choć aż co trzeci badany uważa, że posiada mniej niż inni ludzie, a jego rodzina jest biedna lub bardzo biedna.

Sytuacja materialna osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, z którymi współdzielią gospodarstwo domowe, jest przeciętna lub gorsza od przeciętnej. Wniosek ten potwierdza zarówno ocena badanych, jak i obiektywny poziom życiowy tej kategorii społecznej. **Wpływ na poziom materialny rodziny z osobą z niepełnosprawnością intelektualną mają dodatkowe koszty związane z leczeniem, rehabilitacją, transportem i obsługą osoby z niepełnosprawnością, które pochłaniają od 100 do ponad 300 zł miesięcznie z budżetów domowych.**

1/3 respondentów przyznała, że poziom ich dochodów jest znacznie niższy niż średnia krajowa, ale mimo to są oni zadowoleni ze swojej sytuacji materialnej. Wydaje się zatem, że jest to grupa świadczeniobiorców nieroszczeniowych, którzy mimo trudności finansowych, nie korzystają z pomocy społecznej. Wsparcie instytucjonalne dotyczy przede wszystkim bezpłatnego dostępu do dóbr i usług przysługujących osobom z niepełnosprawnością i ich rodzinom.

Dorośle osoby z niepełnosprawnością intelektualną z reguły mieszkają wraz z rodziną generacyjną, z rodzicami i rodzeństwem, w niepełnych acz wieloosobowych gospodarstwach domowych. Nieopuszczanie domu rodzinnego przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną zakłóca cykl życia rodziny. Model opuszczania gniazda rodzinnego realizowany jest zatem głównie przez osoby w normie intelektualnej. Brak niezależności mieszkaniowej młodych osób z niepełnosprawnością intelektualną związany jest z jednej strony z barierami instytucjonalnymi (brak systemowych rozwiązań wspierających normalizację życia osób z niepełnosprawnością w obszarze mieszkalnictwa), a z drugiej strony z barierami wewnętrznymi osób z niepełnosprawnością i ich rodziców, niskim poziomem zaufania i lękiem przed zmianą.

Mieszkania osób z niepełnosprawnością są wyposażone w podstawowe sprzęty trwałego użytku, rzadziej w dobra podwyższające standard życia, takie jak samochód czy zmywarka. Warunki mieszkaniowe przekładają się również na poziom autonomii osób z niepełnosprawnością. Niemal 3/4 badanych posiada oddzielny pokój, ale aż co czwarty z nich nie rozmawiał z badaczem poza kontrolą rodziców. **Osoby z niepełnosprawnością intelektualną posiadają ograniczony katalog własnych przedmiotów, zwłaszcza takich, które są drogie, tj. laptop.** Rzadko też osoby posiadające własne dochody, samodzielnie dysponują swoim majątkiem. W niemal połowie przypadków zakupów dokonuje rodzic, rodzeństwo lub opiekunowie (46,6%). Ograniczanie wolności w zakresie wydatkowania własnych pieniędzy związane jest także z ograniczonym zaufaniem rodziców, którzy obawiają się, że syn/córka z niepełnosprawnością intelektualną wydadzą pieniądze niezgodnie z potrzebami własnymi lub rodziny.

Podsumowując, **większość osób z niepełnosprawnością intelektualną uznała, że ich sytuacja materialna jest dobra, choć obiektywne wskaźniki raczej zaprzeczają takiemu stanowi** (niskie dochody, brak niezależności mieszkaniowej, wyposażenie mieszkania jedynie w podstawowe sprzęty, niewielka liczba przedmiotów osobistego użytku). Wyniki te potwierdzają spostrzeżenia A. Zawiślak, która na podstawie własnych badań oraz przeglądu raportów na temat jakości życia innych autorów potwierdza, że ludzie zazwyczaj są subiektywnie znacznie bardziej zadowoleni ze swojego życia niż wskazywałyby na to obiektywne warunki, w których żyją. Autorka zauważa również, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną w porównaniu z osobami w normie intelektualnej, są bardziej zadowolone ze swojego życia.

O przyczynach wysokiego poziomu zadowolenia z warunków bytowych osób z niepełnosprawnością intelektualną, mimo obiektywnie złych warunków bytowych, pisała Ewa Pisula. Źródłem satysfakcji życiowej tej kategorii społecznej autorka upatruje z doceniania przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną codziennych, drobnych, pozytywnych doświadczeń życiowych. Pisula zauważa jednak, że może być to również kwestia metodologiczna. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną pytane ogólnie o to, czy są zadowolone ze swojego życia, deklarują satysfakcję, choć w rzeczywistości ich sytuacja nie musi być tak dobra. Pogląd o wpływie metodologii na wyniki badań poświęconych jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną potwierdzają wyniki pracy, poświęconej analizie przystosowania społecznego dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną autorstwa Hall'a i współpracowników. Hall zauważa, że osoby badane deklarowały dość wysoką ogólną satysfakcję z życia społecznego, mimo że odczuwały mniejszy dostęp do pomocy w sytuacji kryzysowej (często nie umiały wskazać nikogo, kto mógłby im pomóc w trudnej sytuacji) niż osoby w normie intelektualnej. Zdaniem Pisuli uzasadniony jest wniosek, że deklarowane zadowolenie z życia jest, mimo tych braków, tak duże, ponieważ oczekiwania tych osób są mniejsze⁴⁸.

Pozytywna ocena własnego położenia jest spójna dla wszystkich ludzi bez względu na możliwości intelektualne⁴⁹. Jednakże **istotna rozbieżność w subiektywnej i obiektywnej ocenie warunków bytowych badanych osób może wynikać z ograniczeń w zakresie percepcji własnej sytuacji, mniejszej świadomości wartości pieniądza i posiadanych przedmiotów, a także bazowania w swoich ocenach głównie na rzeczach osobistych, które są dla respondentów ważne i zaspokajają ich podstawowe potrzeby. Dodatkowo obniżone umiejętności poznawcze oraz brak bogatych doświadczeń życiowych osób z niepełnosprawnością intelektualną sprawiają, iż mogą one nie mieć adekwatnego punktu odniesienia i nie dokonywać stosownych porównań, na podstawie których jednostka ocenia własne standardy życiowe. Brak konfrontacji z osobami funkcjonującymi na wyższym poziomie materialnym może powodować zadowolenie z aktualnej, obiektywnie złej sytuacji bytowej.**

⁴⁸ E. Pisula, *Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną - szanse i zagrożenia*, Warszawa 2008, s. 10.

⁴⁹ A. Zawiślak, *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, Warszawa 2011, 182.

STAN ZDROWIA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Monika Karwacka, Stowarzyszenie Na Tak, Środowiskowy Dom Samopomocy KAMYK

Uznaje się, iż stan zdrowia jest jednym z ważniejszych czynników determinujących jakość życia, gdyż warunkuje dobre funkcjonowanie psychospołeczne jednostki. Brak zdrowia, choroba, stanowi znaczne zagrożenie dla dobrostanu fizycznego i psychicznego, utrudnia autonomiczne funkcjonowanie, uzależnia od otoczenia i instytucji sprawujących opiekę.

Za M. Lalonde'm⁵⁰ przyjęto, iż zdrowie jest wynikiem działania czynników związanych z dziedziczeniem genetycznym, środowiskiem, stylem życia i opieką medyczną, a promocja zdrowego stylu życia może wpłynąć na poprawę stanu zdrowia oraz ograniczyć zapotrzebowanie na opiekę medyczną. Stąd w analizie jakości życia w obszarze zdrowia osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie rozważano zarówno stan zdrowia (obiektywna ocena względnie łatwych w stwierdzeniu wyznaczników związanych z występowaniem lub brakiem schorzeń), dobre samopoczucie (subiektywna ocena zdrowia i jakości życia w tym wymiarze, związana z wartościowaniem obiektywnego stanu), ale także podejmowanie przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną aktywności służących utrzymaniu zdrowia (zachowania deklaratywne). Dodatkowo, w analizie uwzględniono opinie rodzin i opiekunów oraz samych osób z niepełnosprawnością intelektualną, dotyczące zadowolenia i oceny poziomu leczenia oraz organizacji służby zdrowia.

Wykorzystano dane ilościowe uzyskane od osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodziców i opiekunów (PAPI), dane jakościowe pozyskane z indywidualnych wywiadów pogłębionych (IDI), w których uczestniczyli rodzice i/lub opiekunowie osób z niepełnosprawnością intelektualną.

1. Stan zdrowia osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, co podkreśla się wyraźnie w literaturze pedagogicznej i medycznej, mają słabe zdrowie.

Zdecydowanie częściej w tej grupie społecznej, niż w populacji ogólnej, pojawiają się zmiany w fizycznej budowie ciała i w zakresie sprawności motorycznej, dysfunkcje zmysłu wzroku i słuchu oraz dolegliwości neurologiczne, dermatologiczne, krążeniowe, zaburzenia trawienia oraz epilepsja. W grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną bardziej rozpowszechnione są także zaburzenia zdrowia psychicznego⁵¹. Występowanie

⁵⁰ M. J. Wysocki, M. Miller, Paradygmat Lalonde'a, Światowa Organizacja Zdrowia i nowe zdrowie publiczne, *Przegląd Epidemiologiczny*, 2003, 57, s. 506.

⁵¹ Zob. min. T. Pietras, A. Witusik, M. Panek, P. Kuna, P. Górski, Problemy zdrowia somatycznego u osób z niepełnosprawnością intelektualną [w:] K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałęcki (red.) *Niepełnosprawność intelektualna - etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, Wydawnictwo Continuo, Wrocław 2012; S. A.

dotychczasowych niepełnosprawności przyczynia się do powikłania obrazu klinicznego niepełnosprawności intelektualnej i powoduje klasyfikowanie objawów zaburzeń towarzyszących, jako osiowych dla niepełnosprawności intelektualnej. Sytuacja taka w efekcie może prowadzić do opóźnienia lub braku właściwej diagnozy i pomocy medycznej świadczonej osobom z niepełnosprawnością intelektualną.

Zwraca się uwagę, że stan zdrowia osób z niepełnosprawnością intelektualną jest wynikiem złożonych i dynamicznych zależności, konsekwencją wpływu wielu czynników, także takich jak miejsce zamieszkania, wykształcenie rodziców i opiekunów oraz status ekonomiczny rodziny⁵².

Kondycja zdrowotna osób z niepełnosprawnością intelektualną wpływa na długość ich życia. Mimo wzrostu średniej długości życia, średnia oczekiwana dla osób z lekką, umiarkowaną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną wynosi odpowiednio 74,0, 67,6, 58,6 lat, przy oczekiwanej średniej życia w populacji ogólnej 75,6 roku dla mężczyzn oraz 81,2 dla kobiet^{53,54}.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujące województwo wielkopolskie deklarowały, że aktualnie nie chorują (66%), nie doświadczyły sytuacji wymagających poważnych działań medycznych, jak na przykład operacje (63,5%), ich stan zdrowia nie wymaga także tego typu interwencji w najbliższym czasie (91,2%).

Respondenci w większości (76%) nie doświadczenia bólu. Grupa badanych Wielkopolan, która uskarża się na dyskomfort, to niemal jedna czwarta osób z niepełnosprawnością intelektualną (24%). Osoby deklarują, że cierpienia fizycznego doświadczają czasami (59,2%) i bardzo często (38,8%). Stwierdzono występowanie istotnego związku między doznawaniem bólu a poczuciem zadowolenia z własnego stanu zdrowia. Współczynnik korelacji liniowej r Pearsona okazał się istotny statystycznie, $r = -0,220$; $p < 0,01$. Związek między zmiennymi jest ujemny, co oznacza, że tym częściej osoby z niepełnosprawnością intelektualną są zadowolone ze stanu swojego zdrowia, im rzadziej odczuwają ból.

Informacja o częstym doznawaniu bólu przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest niepokojąca, gdyż ból przewlekły wpływa na czynności poznawcze i behawioralne oraz na strukturę i funkcje mózgu, co przejawia się zmianami w zachowaniu, zaburzeniami emocjonalnymi, psychicznymi oraz upośledzeniem funkcji poznawczych⁵⁵.

Cooper, C. Melville, J. Morrison, People with intellectual disabilities. Their health needs differ and need to be recognised and met, *British Medical Journal*, 2004, 329; A. Zawiślak, *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, Difin, Warszawa 2011; N. Bouras, G. Holt, *Zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania u osób niepełnosprawnych intelektualnie*, Elsevier Urban&Partner, Wrocław 2010.

52 R. Śmigiel, Aspekty medyczne w opiece nad osobami dorosłymi z niepełnosprawnością intelektualną [w:] B. Cytowska (red.), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań - krytyka podejść - propozycje rozwiązań*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2011, s. 321.

53 N. Lennox, Wzajemne zależności pomiędzy stanem somatycznym i zaburzeniami psychicznymi u osób niepełnosprawnych intelektualnie [w:] N. Bouras, G. Holt, *Zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania u osób niepełnosprawnych intelektualnie*, Elsevier Urban&Partner, Wrocław 2010, s. 88.

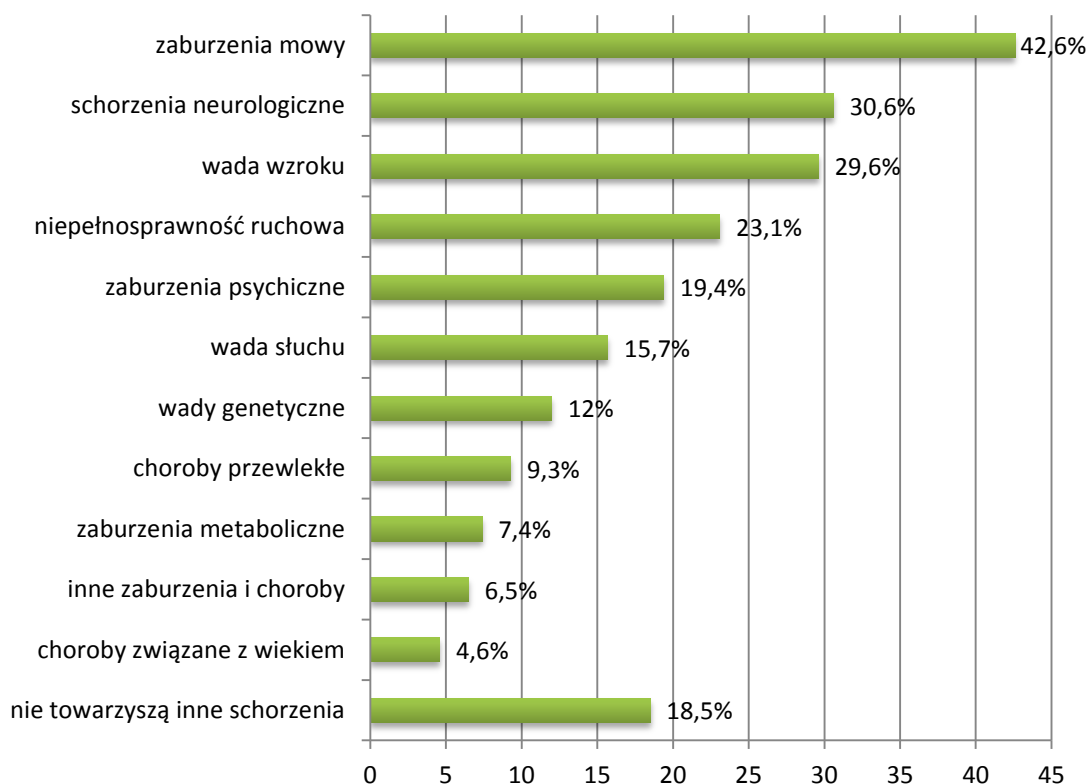
54 Według danych GUS z 2012 roku mężczyźni w Polsce żyli przeciętnie 72,7 lat, natomiast kobiety 81,0, w Wielkopolsce mężczyźni żyli średnio 73,2, a kobiety 80,8 lat. Zob. L. Rutkowska, *Trwanie życia w 2012 r.*, Warszawa 2012.

55 T. M. Domżał, Ból przewlekły - problemy kliniczne i terapeutyczne, *Polski Przegląd Neurologiczny*, 2008, tom 4, nr 1.

Skoro więc ból może warunkować obiektywnie gorsze funkcjonowanie psychospołeczne osób z niepełnosprawnością, jak i wpływać na niską subiektywną ocenę jakości życia, to istotnym zadaniem staje się jego eliminowanie.

Z przeprowadzonych badań dotyczących obiektywnego stanu zdrowia wynika, iż Wielkopolanie z niepełnosprawnością intelektualną mają liczne współtowarzyszące choroby i schorzenia o charakterze przewlekłym (wykres 2.1). Rodzice i opiekunowie osób z niepełnosprawnością intelektualną najczęściej wskazywali na współwystępowanie zaburzeń mowy (42,6%) oraz schorzeń neurologicznych (30,6%) - takich jak epilepsja i mózgowe porażenie dziecięce, wad wzroku (29,6%), niepełnosprawności ruchowej (23,1%) i zaburzeń psychicznych (19,4%) związanych między innymi z depresją, stanami lękowymi, natręctwami i agresją. 15,7% respondentów z wspomnianej grupy informowało, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną borykają się z zaburzeniami słuchu i zaburzeniami metabolicznymi (7,4%). Choroby przewlekłe, o których wspomniało 9,3% rodziców i opiekunów, takie jak wady serca i choroba tarczycy, można wiązać z wadą genetyczną występującą u części ich podopiecznych - z zespołem Downa. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną uskarżały się na posiadanie podobnych schorzeń, co skłaniać może do wniosku o ich wysokiej świadomości stanu zdrowia i dolegliwości, które podlegają leczeniu.

Wykres 2.1. Choroby i dysfunkcje towarzyszące niepełnosprawności intelektualnej.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z rodzicami/opiekunami (n=108)

W badaniach H. Beange, A. McElduff, W. Baker zrealizowanych w populacji 202 osób z niepełnosprawnością intelektualną w wieku 20-50 lat, współczynnik występowania schorzeń na jedną osobę wynosił 5,4, a współczynnik poważnych problemów zdrowotnych wynosił 2,5 schorzenia⁵⁶.

Na podstawie informacji uzyskanych od rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną możliwe jest określenie, że na osobę z niepełnosprawnością intelektualną przypada 1,93 schorzenia. Wartość ta jest znacznie niedoszacowana, gdyż rodzice i opiekunowie udzielali informacji o grupach, zespołach dysfunkcji (np. wady wzroku, schorzenia metaboliczne), a nie pojedynczych schorzeniach (np. zaćma, jaskra, niedowidzenie czy cukrzyca, dna moczanowa, hipercholesterolemia).

Występowanie niepełnosprawności sprzężonej, współchorobowości warunkuje liczne i złożone problemy, których może doświadczać osoba z niepełnosprawnością intelektualną w postępowaniu medycznym (trudności diagnostyczne wynikające między innymi z zaciemnienia diagnostycznego, trudności w postępowaniu leczniczym wynikające

⁵⁶ T. Pietras, A. Witusik, M. Panek, P. Kuna, P. Górski, Problemy zdrowia somatycznego u osób z niepełnosprawnością intelektualną [w:] K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałęcki (red.) *Niepełnosprawność intelektualna - etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, Wydawnictwo Continuo, Wrocław 2012, s. 376.

z wielolekowości, trudności w skoordynowaniu działań lekarzy różnych specjalności) oraz postępowaniu rehabilitacyjnym.

Rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną zapytano o współwystępowanie zaburzeń psychicznych. 78,7% stwierdziło, że osoby z niepełnosprawnością nie zachowują się agresywnie lub autoagresywnie. Podobna grupa (72,2%) podała, iż ich dzieci i podopieczni nie cierpią na depresję oraz stany lękowe. Dane te wydają się być zaskakujące, gdyż w populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną ryzyko wystąpienia zaburzeń psychicznych jest wysokie (cztery razy wyższe niż w populacji ogólnej⁵⁷), a częstość występowania zachowań agresywnych i autoagresywnych jest pozytywnie skorelowane ze stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Stąd zachowania tego typu pojawiają się zdecydowanie częściej u osób z głębszą i głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Ponadto zwiększone ryzyko występowania zachowań trudnych obserwuje się u osób ze sprzężonymi niepełnosprawnościami⁵⁸. Należałoby, wobec przytoczonych zależności i wykazanych w zrealizowanych badaniach prawidłowości, spodziewać się innych, wyższych wartości procentowych dla występowania zachowań niepożądanych, depresyjnych i lękowych u osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jednocześnie należy zauważyć spójność deklaracji rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną - podobny odsetek potwierdza występowanie opisywanych zachowań. 19,4% przyznaje, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną cierpią na choroby psychiczne, identyczny odsetek wskazuje występowanie zachowań agresywnych i autoagresywnych, a 25,9% na współwystępowanie stanów lękowych i depresyjnych. Skłania to do ogólnej konkluzji, iż badana grupa Wielkopolan z niepełnosprawnością intelektualną zdecydowanie rzadziej przejawia zachowania trudne i zaburzenia lękowe oraz doświadcza stanów depresyjnych, niż wynika to z prawidłowości opisanych we wcześniej przywołanej literaturze przedmiotu.

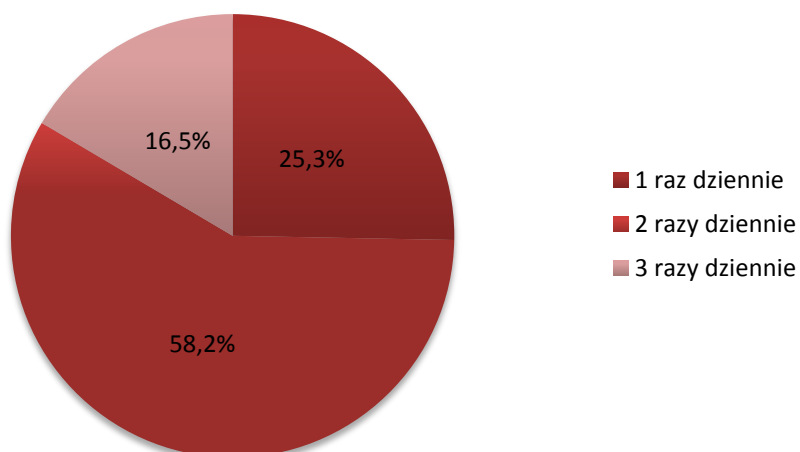
Zły stan zdrowia badanych osób z niepełnosprawnością intelektualną wymaga przyjmowania leków. Ponad połowa badanych (58,7%) przyjmuje leki każdego dnia, w tym 61,5% kobiet i 55,2% mężczyzn, wszyscy w wieku poniżej 36 lat (60% respondentów w wieku 18-25 lat i 58,1% respondentów w wieku 26-35 lat). Nie zaobserwowano znaczących różnic w codziennym zażywaniu leków przez respondentów pochodzących z różnych rejonów zamieszkania (miasto, wieś). Badani podawali dokładne nazwy leków lub określali grupę leków, kierując się nazwami lub objawami chorób (na padaczkę, na serce, na sen, przeciwbólowe). Część respondentów, która nie potrafiła podać jaki lek przyjmuje, wskazywała, iż nie pamięta nazwy lub że nie przygotowuje samodzielnie leków do zażycia.

⁵⁷ K. Bobińska, P. Gałęcki, *Zaburzenia psychiczne u osób upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo Continuo, Wrocław 2010.

⁵⁸ Zob. J. Kozłowski, *Zachowania trudne u osób z zaburzeniami rozwojowymi: behawioralny model diagnozy, terapii i profilaktyki* [w:] E. Pisula, D. Danielewicz (red.) *Wybrane formy terapii i rehabilitacji osób z autyzmem*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2005; D. Kopeć, *Zachowania autoagresywne osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Bajt, Poznań 1999.

Ważne informacje uzupełniające płyną z danych zebranych w grupie rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną - 73,6% przyznaje, że stan zdrowia osób z niepełnosprawnością intelektualną wymaga systematycznego przyjmowania leków kilka razy dziennie (wykres 2.2).

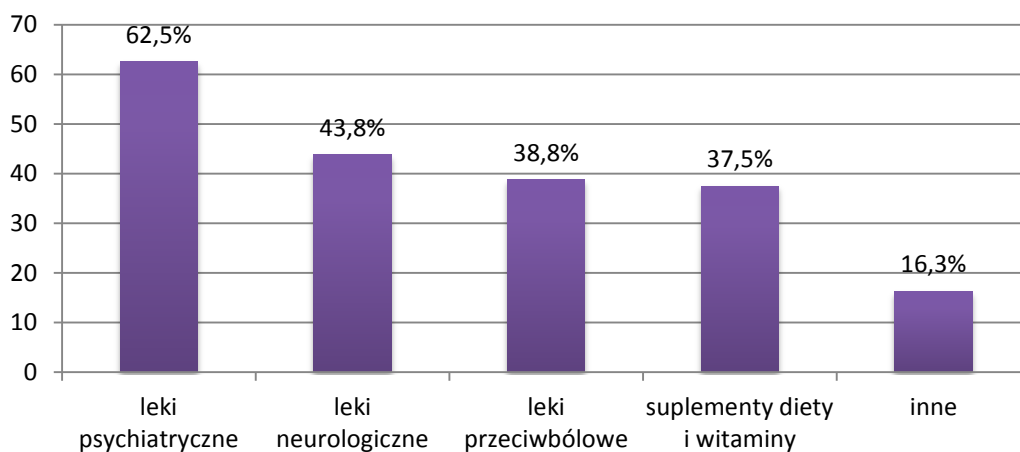
Wykres 2.2. Częstość przyjmowania leków przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z rodzicami/opiekunami (n=79)

Rodzice i opiekunowie wskazywali, że leki przyjmowane przez osoby z niepełnosprawnością należą do wielu różnych grup (wykres 2.3.). Najczęściej, w opinii rodziców i opiekunów, osoby z niepełnosprawnością intelektualną stosują leki psychiatryczne (62,5%) działające antydepresyjnie, nasennie, przeciwpsychotycznie, neuroleptyki i leki prokognitywne oraz leki neurologiczne (43,8%). Podobnie często przyjmują leki przeciwbólowe (38,8%) oraz suplementy diety i witaminy (37,5%).

Wykres 2.3. Rodzaj leków przyjmowanych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną.



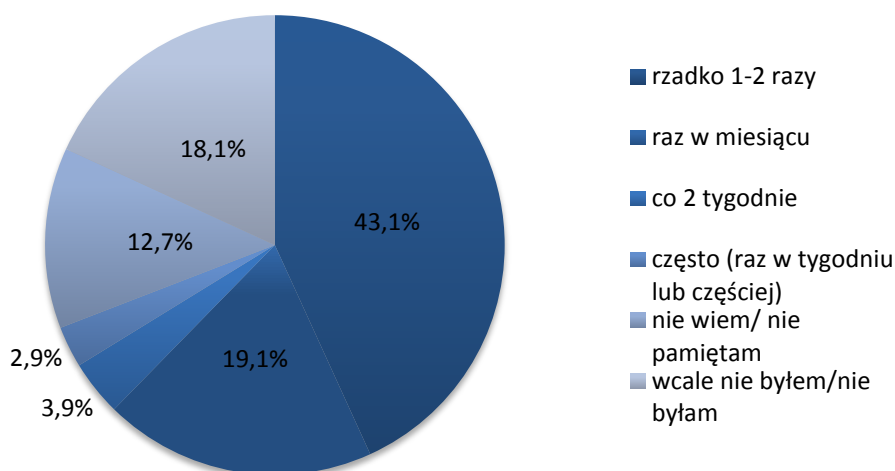
Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z rodzicami/opiekunami (n=80)

W realizowanych badaniach nie pytano o łączną liczbę przyjmowanych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną medykamentów oraz o sposób ich przyjmowania, co wobec deklaracji rodziców i opiekunów o wielości rodzajów przyjmowanych środków leczniczych wydaje się ważne. Na jakość życia osób z niepełnosprawnością istotniejszy wpływ może mieć nie częstość przyjmowania leków (2-3 razy dziennie), ale ich liczba (5-8 tabletek), czy też sposób przyjmowania (wziewy, iniekcje). Niemniej, ustalono występowanie związku między zażywaniem leków, a zadowoleniem osób z niepełnosprawnością intelektualną ze swojego stanu zdrowia - 78,6% osób zażywających leki nie jest usatysfakcjonowanych swoim zdrowiem. Związek między poczuciem zadowolenia ze swojego stanu zdrowia, a codziennym przyjmowaniem leków jest istotny (współczynnik korelacji liniowej r Pearsona istotny statystycznie, $r = -0,196$; $p < 0,01$). Związek między zmiennymi jest ujemny, co oznacza, że tym częściej osoba jest zadowolona ze stanu swojego zdrowia im rzadziej zażywa leki. Stosunek osób zażywających codziennie leki do osób niezażywających leków na co dzień wśród grupy osób zadowolonych ze stanu swojego zdrowia wynosi 55,4% do 44%, a wśród osób niezadowolonych ze stanu swojego zdrowia odpowiednio 79,3% do 20,7%.

Determinantą wielolekowości w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną jest współwystępowanie schorzeń. Innymi dodatkowymi czynnikami (nieuwzględnianymi w realizowanych badaniach) może być także liczba lekarzy, pod których opieką znajdują się osoby z niepełnosprawnością i zaawansowany wiek badanych. Jednoczesne stosowanie kilku preparatów farmaceutycznych powoduje ryzyko wystąpienia działań niepożądanych, wynikających z interakcji lekowych, co dodatkowo może wpływać na potęgowanie występujących dolegliwości somatycznych.

Badanym Wielkopolanom z niepełnosprawnością intelektualną zadano pytanie ile razy w ciągu ostatnich 3 miesięcy korzystali z pomocy lekarza (wykres 2.4). 43,1% respondentów podało, że wizyty u lekarza we wskazanym okresie były rzadkie i dotyczyły 1 - 2 spotkań. Deklaracja ta jest zbieżna z danymi uzyskanymi od rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Wykres 2.4. Częstość wizyt osób z niepełnosprawnością intelektualną u lekarza.

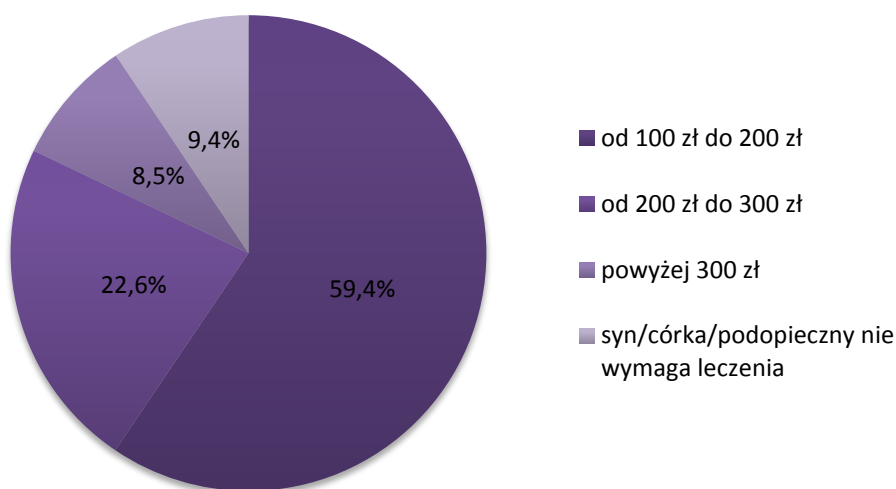


Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=204)

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w większości (69,1%) nie chodzą na wizyty lekarskie same. Sytuacja ta może mieć związek z obniżonym poziomem funkcjonowania poznawczo-społecznego i wynikającą z tego faktu zależnością kognitywną oraz ograniczeniami w komunikacji werbalnej czy też brakiem mobilności. Dotarcie do przychodni, rejestracja wizyty czy uczestniczenie w wywiadzie prowadzonym przez lekarza wymaga wielu umiejętności, które badanym mogły być niedostępne, dlatego wymagali oni wsparcia najbliższych.

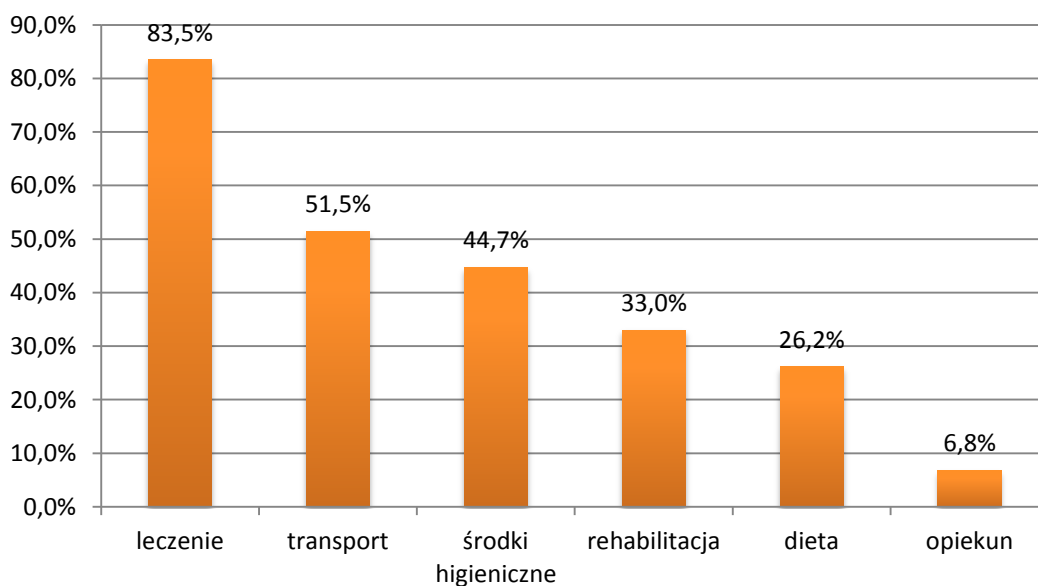
Badane osoby z niepełnosprawnością intelektualną deklarują, iż lekarz, z którego pomocy korzystają, nie znajduje się daleko od miejsca zamieszkania (66,7%), a wizyty najczęściej są bezpłatne (92,6%). Zdecydowanie inaczej sytuację ponoszenia kosztów leczenia oceniają rodzice i opiekunowie osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ponad połowa (59,4%) wskazuje, że miesięczny koszt zakupu leków i wizyt u lekarzy wynosi od 100 do 200 zł, a nieco więcej niż jedna piąta badanych (22,6%) podaje, iż miesięczne wydatki związane z leczeniem wynoszą od 200 do 300 zł (wykres 2.5). Koszty związane z leczeniem osób z niepełnosprawnością intelektualną w opinii 83,5% badanych rodziców i opiekunów są najbardziej obciążające dla budżetu domowego (wykres 2.6).

Wykres 2.5. Miesięczne kwoty przeznaczane na leczenie (zakup leków i wizyty u lekarza) osób z niepełnosprawnością intelektualną.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z rodzicami/opiekunami (n=106)

Wykres 2.6. Grupy kosztów najbardziej obciążających budżet domowy w związku z niepełnosprawnością intelektualną członka rodziny.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z rodzicami/opiekunami (n=108)

Rozbieżność opinii osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodziców i opiekunów może wiązać się z faktem, iż pytanie badawcze stawiane rodzicom było szersze (oceniali oni koszty zarówno wizyt u lekarza, jak i zakupu leków), niż pytanie stawiane osobom z niepełnosprawnością, które pytano wyłącznie o odpłatność za wizyty lekarskie.

Można by uznać, iż wyróżniane funkcjonalne wskaźniki zdrowia osób z niepełnosprawnością intelektualną, stanowiące obiektywną miarę jakości ich życia, będą

determinowały niskie subiektywne poczucie jakości życia. Jednoznacznie występowania tego rodzaju związku w realizowanych badaniach nie stwierdzono. Analiza subiektywnej oceny stanu zdrowia osób z niepełnosprawnością zamieszkujących Wielkopolskę skłania do przyjęcia ogólnego wniosku, że zdecydowana większość badanych jest zadowolona ze swojego stanu zdrowia - 60,6% badanych jest zadowolona, a 24,6% bardzo zadowolona.

Zarejestrowano, istotny związek między poczuciem zadowolenia osób z niepełnosprawnością intelektualną ze swojego stanu zdrowia, a aktywnością towarzyską i częstością spotykania się ze znajomymi spoza rodziny. Współczynnik korelacji liniowej r Pearsona okazał się istotny statystycznie, $r = 0,326$; $p < 0,001$. Związek między zmiennymi jest silny i dodatni, co oznacza, że tym częściej osoba z niepełnosprawnością jest zadowolona ze stanu swojego zdrowia, im częściej spotyka się ze znajomymi spoza rodziny. Dodatkowo stwierdzono wpływ na poczucie zadowolenia ze zdrowia innych elementów. Związek między poczuciem zadowolenia ze stanu zdrowia, a niskim poziomem lęku okazał się istotny - współczynnik korelacji liniowej r Pearsona istotny statystycznie, $r = 0,198$; $p < 0,05$. Współczynnik korelacji liniowej r Pearsona okazał się istotny statystycznie, $r = 0,191$; $p < 0,01$ przy badaniu związku między poczuciem zadowolenia ze stanu zdrowia, a poczuciem bezpieczeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną we własnym domu. Oznacza to, że tym częściej osoby z niepełnosprawnością są zadowolone ze stanu swojego zdrowia, im bezpieczniej się czują, spokojniej śpią i im bardziej aktywne towarzysko życie prowadzą.

Warto zauważyć, że **obiektywnie mierzony stan zdrowia nie (zawsze) jest wyznacznikiem jakości życia, nie może być także równoznaczny z poczuciem szczęścia czy zadowolenia z uwagi na to, że czynniki obiektywne są subiektywnie interpretowane przez osoby z niepełnosprawnością**. Podobna konkluzja, o znacznie wyższym zadowoleniu osób z niepełnosprawnością intelektualną ze swojego życia (także w aspekcie zdrowia), niż wskazywałyby na to oceny obiektywne, płynie z badań A. Zawiślak⁵⁹.

2. Dostępność placówek opieki zdrowotnej oraz działań rehabilitacyjnych.

Analiza dostępności placówek opieki zdrowotnej (możliwości korzystania z konsultacji lekarskich) dla osób z niepełnosprawnością intelektualną uwzględniała zadowolenie z opieki lekarskiej oraz zaspokojenie potrzeb dotyczących rehabilitacji.

9,3% respondentów doświadczyło sytuacji, w których lekarz im nie pomógł (w większości respondenci nie podali z jakiego powodu nie uzyskali pomocy), 92,2% nie chciałoby zmienić lekarza. Wśród badanych osób z niepełnosprawnością intelektualną 15,3% zadeklarowało,

⁵⁹ A. Zawiślak, *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, Difin, Warszawa 2011;

że są lekarze specjaliści, z których pomocy chcieliby skorzystać. Wielkopolanie deklarowali potrzebę konsultacji z dietetykiem, ortopedą, urologiem, dermatologiem, ginekologiem, psychiatrą, okulistą, ale też psychologiem.

Opinie rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną są podobne - 86,9% badanych jest zadania, że ich dzieci i podopieczni objęci są opieką lekarską w wystarczającym zakresie. Część rodziców i opiekunów deklarowała potrzebę krótszego oczekiwania na bezpłatne wizyty u specjalistów, potrzebę dokonywania częstszych badań diagnostycznych oraz uzyskiwania kompleksowej informacji o stanie zdrowia od współpracujących ze sobą lekarzy różnej specjalności. Ponadto sygnalizowano, iż dużym utrudnieniem w kontaktach ze służbą zdrowia jest niewłaściwy, protekcyjny stosunek personelu medycznego wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz brak orientacji co do odmiennych potrzeb medycznych tej grupy osób.

*„Przeważnie do wszystkich niepełnosprawnych to jest takie traktowanie:
a tam dobra jest i koniec, co się będziem wielce przejmować”
(ojciec, wieś).*

*„Cały system jest taki, że niepełnosprawni traktowani są tak jak wszyscy.
Ten system nie zapewnia pacjentowi podstawowej pomocy
(ojciec, miasto).*

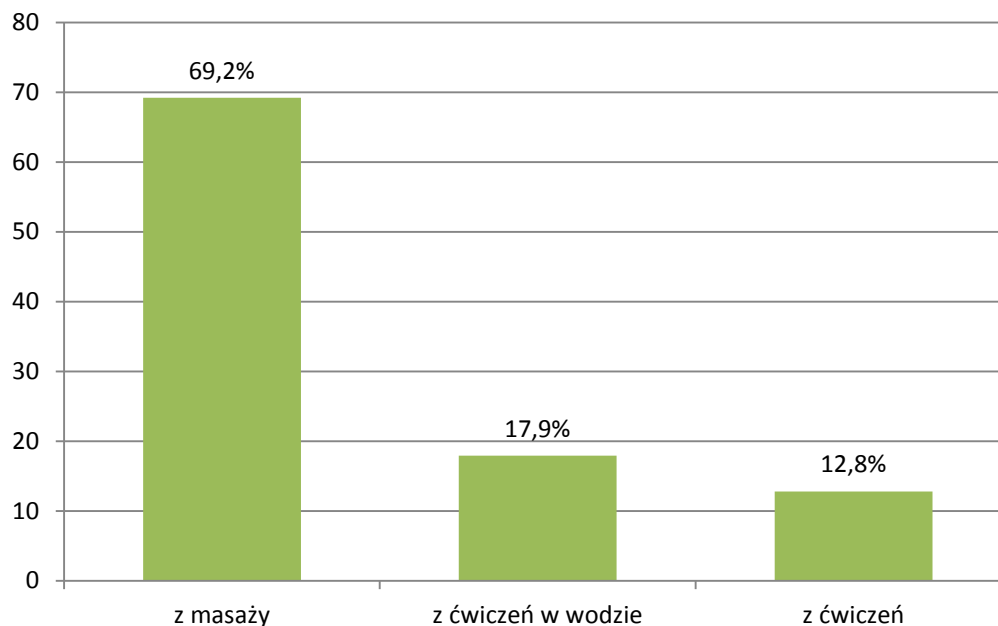
„Brakuje specjalistów pod kątem niepełnosprawności” (0312).

Spośród połowy osób z niepełnosprawnością intelektualną, która nie uczestniczy w rehabilitacji ruchowej (50,8%), 39,6% wyraża taką potrzebę. Zainteresowani rehabilitacją oczekują przede wszystkim możliwości korzystania z masażu (69,2%), rzadziej chcieliby brać udział w ćwiczeniach fizycznych i gimnastyce w wodzie (wykres 2.7.).

Na podstawie danych zebranych w badaniach nie można jednoznacznie wskazać przyczyny, dla której osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie odczuwają potrzeby udziału w rehabilitacji ruchowej. Można by postawić hipotezę, wartą zweryfikowania, iż niechęć do udziału w rehabilitacji może wiązać się z ogólnie złym stanem zdrowia, odczuwanym bólem i współwystępującymi chorobami, które stanowiąc źródło dyskomfortu są blokadą dla podjęcia wysiłku fizycznego. Może mieć to także związek z przyzwyczajeniem osób z niepełnosprawnością intelektualną do biernego trybu życia.

Subiektywna ocena doświadczanej opieki, pomocy lekarskiej jest pozytywna - osoby z niepełnosprawnością intelektualną w zdecydowanej większości są z niej zadowolone (95,1%).

Wykres 2.7. Typy rehabilitacji ruchowej, z której chciałaby korzystać osoby z niepełnosprawnością intelektualną.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=39)

3. Zachowania prozdrowotne osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Zachowania prozdrowotne zdefiniowano na potrzeby niniejszego badania jako działania, których podejmowanie może w bezpośredni lub pośredni sposób wpływać na utrzymanie zdrowia. Do zachowań sprzyjających zdrowiu zaliczono kilka podstawowych: działania związane ze zdrowiem fizycznym (aktywność fizyczna i racjonalne żywienie rozumiane jako stosowanie diety) oraz działania prewencyjne (zażywanie witamin, badania profilaktyczne)⁶⁰. Rola i ważność wskazanych czynników dla utrzymania kondycji psychofizycznej jest różna. Podstawowa aktywność fizyczna korzystna jest dla wszystkich układów organizmu, gdyż zmniejsza ryzyko choroby wieńcowej i udaru mózgu, obniża ciśnienie tętnicze, zapobiega otyłości i zachorowaniu na cukrzycę, dodatkowo ruch wpływa także na zdrowie psychiczne, sprzyjając rozładowaniu napięć. Natomiast poddawanie się badaniom profilaktycznym może przyczynić się do wykrycia chorób w jak najwcześniejszym stadium ich zaawansowania i tym samym zapobiegać ich rozwojowi.

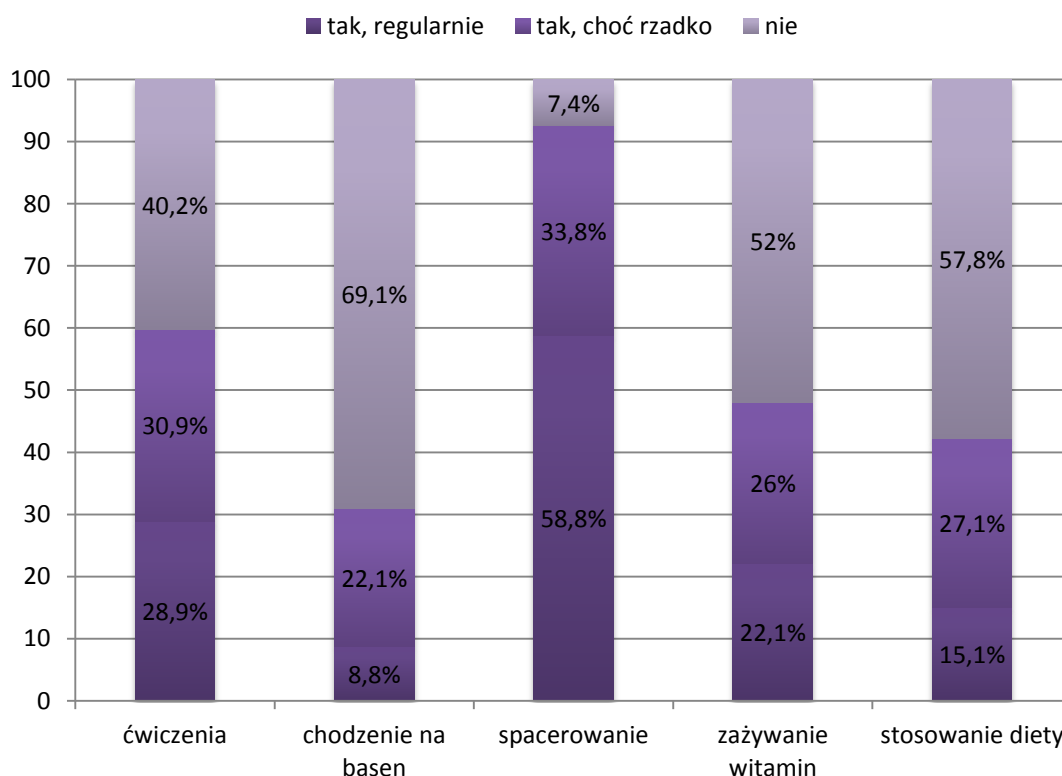
Osoby z niepełnosprawnością intelektualną zapewniały o trosce o swoje zdrowie (87,7%). Wykres 2.8. przedstawia częstość i rodzaj aktywności prozdrowotnych stosowanych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Badani w zdecydowanej większości nie podejmowali aktywności ruchowej, takiej jak gimnastyka i pływanie, lub podejmowali ją tylko sporadycznie. Ponad połowa badanych (58,8%) spaceruje. Być może

⁶⁰ B. Woynarowska, *Edukacja zdrowotna. Podręcznik akademicki*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2008.

czynnikiem ważącym o preferowaniu tej formy rekreacji jest jej dostępność i fakt, że nie wymaga ona ponoszenia nakładów finansowych.

Połowa badanych nie zażywa witamin (52%) i nie stosuje diety (57,8%). Jeśli wymienione działania są przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną realizowane, to rzadko i niesystematycznie.

Wykres 2.8. Formy oraz częstotliwość działań prozdrowotnych podejmowanych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=204)

Powyższe dane są zbieżne z informacjami uzyskanymi od rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną, którzy wskazują (77,8%), że działania sprzyjające utrzymaniu kondycji zdrowotnej najczęściej polegają na spacerowaniu, rzadziej ćwiczeniu i pływaniu (odpowiednio 80,5%, 41,4%, 18,4%).

Niska aktywność fizyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz brak diety sprzyjać mogą nie tylko otyłości, ale także mogą być istotnymi czynnikami zwiększającymi ryzyko rozwoju cukrzycy oraz chorób układu krążenia.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jak podaje 63,2% rodziców i opiekunów, nie korzystają z badań profilaktycznych. Oznacza to, brak monitorowania zdrowia osób z niepełnosprawnością intelektualną przy jednoczesnym niepodejmowaniu przez tę grupę (lub incydentalnym podejmowaniu) aktywności fizycznej, co stwarza wysoce

niekorzystne warunki, które mogą skutkować rozwojem chorób, zaburzeniami rozwoju, opóźnieniem i utrudnieniami w procesie leczenia oraz rehabilitacji.

4. Zdrowie osób z niepełnosprawnością intelektualną – podsumowanie.

Ponieważ **wzór potrzeb zdrowotnych, w porównaniu z populacją ogólną, jest różny dla osób z niepełnosprawnością intelektualną (choćby ze względu na występowanie wielochorobowości), fakt ten powinien mieć odzwierciedlenie w obecnej polityce zdrowotnej i podejmowanych inicjatywach w zakresie zdrowia publicznego.**

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodzice i opiekunowie deklarowali potrzebę zmian w dostępie do świadczeń medycznych przede wszystkim w zakresie częstszych bezpłatnych wizyt u lekarzy specjalistów, możliwości częstszego korzystania z badań diagnostycznych oraz otrzymywania spójnych, kompleksowych informacji od lekarzy różnych specjalizacji, pod których opieką znajdują się osoby z niepełnosprawnością. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną doświadczające barier w dostępie do lekarzy specjalistów i badań diagnostycznych narażane są na występowanie przedwczesnej śmierci oraz powikłań zdrowotnych. Niewystarczający dostęp do usług medycznych skutkować może wzrostem kosztów opieki zdrowotnej.

Należy określić, czy możliwe jest zlikwidowanie barier w dostępie do usług medycznych i skoordynowanie działań lekarzy wielu specjalności na przykład poprzez powołanie centrów opieki medycznej nad osobami niepełnosprawnymi.

Należy podjąć działania edukacyjne skierowane zarówno do grupy osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodziców i opiekunów, które rozwiną wiedzę o znaczeniu zachowań prozdrowotnych i badań profilaktycznych. Ważnym elementem zmiany w tym zakresie może być przyjęcie przez lekarzy podstawowych założeń dotyczących opieki zdrowotnej nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną na wzór kanadyjskich rozwiązań (Tools for the Primary Care of People with Developmental Disabilities oraz Primary Care of Adults with Developmental Disabilities: Canadian Consensus Guidelines⁶¹). W wytycznych tych szczególny nacisk należałoby położyć na coroczną kompleksową ocenę zdrowia, monitorowanie zagrożenia dobrostanu fizycznego poprzez analizę wskaźnika masy ciała, obwodu talii i bioder, pomiar ciśnienia, regularny przegląd wskazań, dawkowania i skuteczności przyjmowanych wszystkich leków, monitorowanie potencjalnej toksyczności i interakcji leków.

Celem opieki zdrowotnej i profilaktycznej osób z niepełnosprawnością intelektualną nie powinna być tylko poprawa jakości życia, ale także dążenie do zdrowego starzenia się. Stąd w perspektywie należy przygotować rozwiązania dotyczące

⁶¹ Dokument dostępny: <http://www.surreyplace.on.ca/primary-ca>

wielospecjalistycznej opieki nad starzejącymi się osobami z niepełnosprawnością intelektualną obarczonymi współwystępowaniem wielu schorzeń, gdyż profil opieki nad tą grupą różni się od typowej opieki geriatrycznej.

Odrębną kwestią pozostaje opracowanie programów promocji zdrowia propagujących aktywność fizyczną dostępną osobom z niepełnosprawnością intelektualną ze względu na wiele czynników – ich ogólny stan zdrowia i kondycję fizyczną, aspekt ekonomiczny oraz architektoniczno-urbanistyczny.

PRODUKTYWNOŚĆ OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Adam Madejski, Stowarzyszenie Na Tak, Warsztat Terapii Zajęciowej PRZYLESIE

Istotnym czynnikiem wpływającym na satysfakcję życiową osoby dorosłej jest dążenie do podjęcia zatrudnienia i aktywność zawodowa. Jest to moment w życiu człowieka, w którym może on realizować swoją indywidualność w odróżnieniu od unifikacji jaka ma miejsce w szkołach. Podejmowanie zatrudnienia wiąże się w naturalny sposób ze zdobywaniem środków finansowych do własnego, samodzielnego gospodarowania. Powinien to być silny motywator do aktywności w tym obszarze. Dodatkowo, poza aspektem ekonomicznym, podejmowanie zatrudnienia pozwala nawiązywać relacje z innymi osobami, które dają podstawy do oceny własnego życia. W ten sposób kształtuje się przekonanie o samym sobie oraz wyzwała się satysfakcja życiowa. Praca daje poczucie bycia potrzebnym, a czynności wykonywane w ramach obowiązków zawodowych pozwalają odnosić sukcesy, które wzmacniają obraz samego siebie. Z tego względu w badaniu jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną jednym z obszarów badawczych była produktywność, rozumiana jako aktywność zawodowa i pozazawodowa. Liczne badania społeczne wskazują na niski poziom zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną; z tego względu do aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością włączono również niezarobkowe formy pracy, tj. udział w warsztatach terapii zajęciowej i zakładach aktywizacji zawodowej.

1. Aktywność zawodowa.

Od maja 1992 roku, co kwartał prowadzone są badania aktywności ekonomicznej ludności zgodnie z metodyką Międzynarodowej Organizacji Pracy przez Główny Urząd Statystyczny (BAEL). Od 1993 roku prowadzone są również pomiary aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością. Zgodnie z metodyką BAEL „pracującymi są osoby, które w badanym tygodniu co najmniej przez 1 godzinę wykonywały pracę zarobkową, tzn. prowadziły własną działalność gospodarczą, były zatrudnione w charakterze pracownika najemnego na podstawie stosunku pracy, pomagały bez umownego wynagrodzenia w prowadzeniu rodzinnej działalności gospodarczej lub uczyły się zawodu otrzymując wynagrodzenie. Osoby, które akurat nie pracowały z powodu urlopu, choroby lub innych powodów (do 3 miesięcy lub powyżej 3 miesięcy przy równoczesnym otrzymywaniu co najmniej 50% wynagrodzenia) również są zaliczane do pracujących”⁶².

Jak pokazują źródła statystyczne BAEL, w I kwartale 2014 roku wykazano, że na 484 tys. osób z niepełnosprawnością aktywnych zawodowo w wieku produkcyjnym, było 394 tys. osób pracujących (81,4%) i 89 tys. osób bezrobotnych (18,4%). Jak wyliczono, aż 1 396

⁶² <http://form.stat.gov.pl/BadaniaAnkietowe/2013/bael.htm> (pobrano dnia 18 sierpnia 2014).

tys. osób uznano za bierne zawodowo (tabela 3.1). W tej grupie badanych współczynnik aktywności zawodowej w I kwartale 2014 roku wynosił 25,7%, a wskaźnik zatrudnienia 21%, natomiast stopa bezrobocia 18,4%.

Tabela 3.1. Aktywność ekonomiczna osób niepełnosprawnych prawnie, w I kwartale 2014

r.

ZESTAWIENIE ŚREDNIOROCZNE							
OGÓŁEM	AKTYWNI ZAWODOWO			BIERNI ZAWODOWO	WSPÓŁCZYNNIK AKTYWNOŚCI ZAWODOWEJ	WSKAŹNIK ZATRUDNIENIA	STOPA BEZROBOCIA
	RAZEM	PRACUJĄCY	BEZROBOTNI				
w tysiącach					w %		
1880	484	394	89	1396	25,7	21,0	18,4

Źródło: Badanie Aktywności Ekonomicznej Ludności⁶³.

Aktywność zawodowa jest ważnym zagadnieniem związanym z poziomem jakości życia osób niepełnosprawnych intelektualnie. W ramach badań nad jakością życia Wielkopolan z niepełnosprawnością intelektualną, respondentom zadano szereg pytań dotyczących tej sfery życia. Pytania dotyczyły obecnej aktywności zawodowej, poziomu zadowolenia z wykonywanej pracy, a także prac wykonywanych w przeszłości, jak również planów zawodowych na przyszłość.

A. Zawiślak twierdzi, że mówiąc o pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną należy uwzględnić kontekst rehabilitacji zawodowej, a sama ścieżka pracy powinna być ujęta w kilku obszarach zatrudnienia: „od warsztatów terapii zajęciowej, poprzez zakłady aktywizacji zawodowej, zakłady pracy chronionej, zatrudnienie wspomagane z asystentem zawodowym, aż do pełnej adaptacji na otwartym rynku pracy w warunkach dostosowanych”⁶⁴. Model, o którym pisze Zawiślak, jest drogą osoby niepełnosprawnej składającą się z etapów od najbardziej sprzyjających aż do najbardziej wymagających. Zawiślak udowadnia, że kwestia zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną jest rzeczą bardzo trudną i skomplikowaną. Przytacza dane statystyczne pochodzące z narodowego spisu powszechnego, z których wynika, że w 2002 roku 2,5% populacji wszystkich osób niepełnosprawnych powyżej 15 roku życia to osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Natomiast w świetle danych, którymi posługiwała się Zawiślak widać, że blisko 71% tych osób nie pracuje. Wśród niepracujących aż 80% nie wyraża zainteresowania podjęciem tego rodzaju aktywności, tłumacząc to brakiem odpowiednich ofert pracy oraz swoją niezdolnością do pracy⁶⁵. Dlatego podczas przeprowadzanych badań na terenie Wielkopolski pytano osoby z niepełnosprawnością intelektualną o ich aktywność zawodową.

⁶³ [http://www.niepelnosprawni.gov.pl/download/\(\(I5iane7hW5Wxx6KZcIDWz5Wzip-nj9GhaZSbntyyU6Dfjpiin5iZnuayVZWwdszlpMPF3dLagsris5mgb5GTzNLjmJemhZzGZpGTk6mIU5WniJbfotGlnvA\)/files/niepelno_sprawnosci_w_liczbach/rynek_pracy/dane_z_bael_1993-i_kw2014_03-06-2014.xls](http://www.niepelnosprawni.gov.pl/download/((I5iane7hW5Wxx6KZcIDWz5Wzip-nj9GhaZSbntyyU6Dfjpiin5iZnuayVZWwdszlpMPF3dLagsris5mgb5GTzNLjmJemhZzGZpGTk6mIU5WniJbfotGlnvA)/files/niepelno_sprawnosci_w_liczbach/rynek_pracy/dane_z_bael_1993-i_kw2014_03-06-2014.xls) (pobrano dnia 18 sierpnia 2014).

⁶⁴ A. Zawiślak, „Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną”, Warszawa 2011, s. 86.

⁶⁵ Tamże, s. 87.

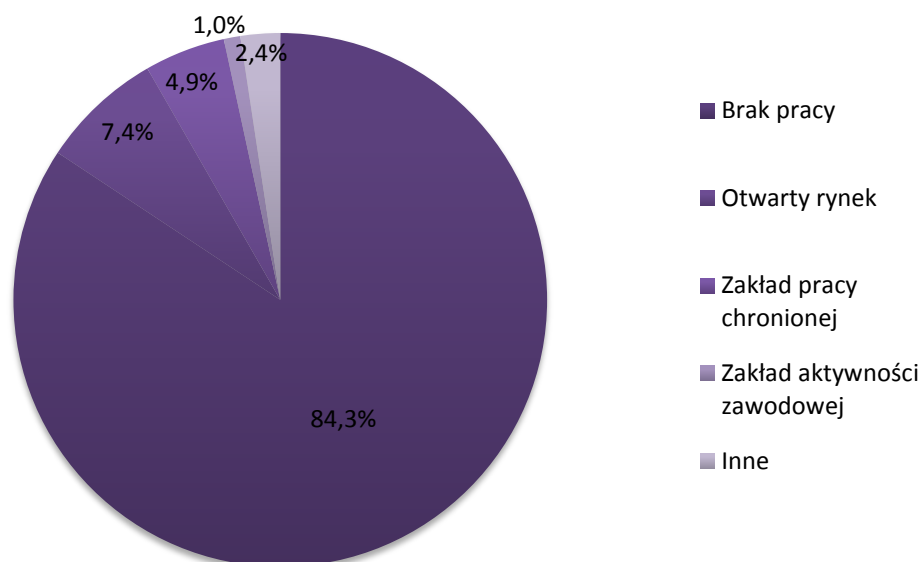
Co szósta osoba z niepełnosprawnością intelektualną biorąca udział w badaniach, była osobą pracującą (15,7%). Wśród respondentów najczęstszym miejscem aktywności zawodowej jest otwarty rynek pracy (7,4%), oraz zakład pracy chronionej (4,9%). Niewielu badanych pracowało w zakładach aktywności zawodowej (1%) oraz w innych miejscach (2,4%).

Zatem zdecydowana większość, bo aż 84,3% badanych nie posiada miejsca zatrudnienia, a przez to nie ma zarobkowych źródeł dochodu. Dane te mogą być dodatkowo zawyżone przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które swoim miejscem pracy nazywają warsztaty terapii zajęciowej lub pracę nierejestrowaną, dorywczą, pozostającą w tzw. szarej strefie. Ilustrują to wypowiedzi respondentów:

"Pracuję w warsztatach terapii zajęciowej" (R0203)

"Pracuję, zbieram butelki" (R0508).

Wykres 3.1. Zatrudnienie osób z niepełnosprawnością intelektualną.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=204).

Uzyskane wyniki korespondują z danymi zebranymi w badaniach A. Zawiślak, również w kwestii przyczyn pozostawania poza rynkiem pracy. Najczęstszymi powodami bierności zawodowej wskazywanymi przez respondentów - niezatrudnione osoby, były ograniczenia fizyczne (niepełnosprawność, poruszanie się na wózku, brak mobilności), kłopoty ze zdrowiem oraz brak odpowiednich ofert.

"Obecnie nie pracuję, bo nikt by mnie nie przyjął" (R0507).

"Renta z powodu chorób kręgosłupa, nóg" (R1016).

"Z moją chorobą nie mogę" (R0517).

"Nie ma dla mnie pracy" (R0526).

"Bo jestem niezdolna do pracy" (R0810).

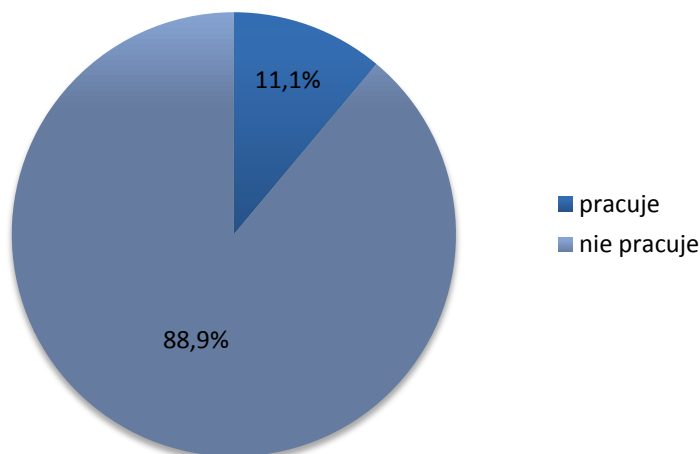
Istotną barierą w podjęciu pracy, oprócz braku alternatywnych ścieżek rozwoju zawodowego, jest również brak motywacji, nierzadko spowodowany obecnością w warsztatach terapii zajęciowej lub środowiskowych domach samopomocy, gdzie osoba się samorealizuje, spotyka z ludźmi, gdzie jest jej dobrze i nie widzi potrzeby zmiany miejsca. Badani w tym zakresie wypowiadali się następująco:

"Bo dobrze mi w ośrodku" (R0522).

"Pracuję na warsztatach i to mi wystarczy" (R0809).

Potwierdzeniem niskiego poziomu aktywności na rynku pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną jest głos rodziców. Na pytanie „Czy Pana/Pani syn/córka/podopieczny pracuje?” twierdząco odpowiedziało tylko 12 osób (11,1%).

Wykres 3.2. Zatrudnienie osób z niepełnosprawnością intelektualną – wypowiedzi rodziców.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z rodzicami/opiekunami (n=108)

Odpowiedzi rodziców/opiekunów oraz samych osób niepełnosprawnych intelektualnie są na podobnym poziomie, potwierdzając tym samym wniosek o występowaniu małej popularności tej formy aktywności w życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zapytano także rodziców/opiekunów o wspieranie swych niepełnosprawnych dzieci w znalezieniu zatrudnienia. Na pytanie „Czy pomagał Pan/Pani synowi/córce/podopiecznemu w znalezieniu pracy?” pozytywnie odpowiedziało tylko 5 osób (4,6%). Natomiast na pytanie o zaangażowanie i wsparcie w znalezieniu pracy dla osoby z niepełnosprawnością przez innych członków rodziny, tylko 4 osoby odpowiedziały twierdząco (3,7%). Zatem w grupie objętej badaniem nieliczne osoby z niepełnosprawnością intelektualną otrzymały taką pomoc ze strony swych bliskich. Z wywiadów pogłębionych dowiadujemy się, że brak zaangażowania członków rodziny w poszukiwanie zatrudnienia dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną wynika z przekonania o niskiej motywacji zawodowej osób z niepełnosprawnością i przyjęcia takiego stanu przez rodziny:

"Żeby wpierw pracowała, gdzieś w tej pracy się utrzymała dłużej i wtedy o ewentualnej samodzielności myśleć. Ale trudno mi jest myśleć o jej samodzielności, skoro ona nie przejawia w ogóle takich chęci"

(matka, wieś).

"Za dużo siedzi w domu, bo mogłaby pracować, ale nie chce"

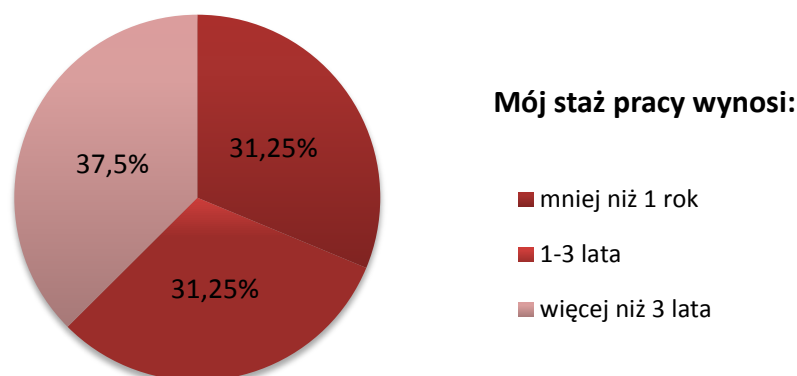
(ojciec, stolica województwa).

Poszukując odpowiedzi na pytanie, gdzie leży przyczyna niskiego poziomu zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną, spytano rodziców, czy wyraziliby zgodę, gdyby ich dziecko zdecydowało się podjąć pracę. Uzyskane wyniki wskazują, że barierą w zatrudnieniu nie są negatywne postawy rodziców wobec zatrudnienia - aż 2/3 z nich wypowiedziało się pozytywnie na zadane pytanie (66%).

Niepełnosprawność jako przyczyna bierności zawodowej jest wskazywana również przez Główny Urząd Statystyczny. Jak podaje GUS „w I kwartale 2014 roku zbiorowość biernych zawodowo liczyła 13 613 tys. osób i stanowiła 43,9% ogółu ludności w wieku 15 lat i więcej (...). W wieku produkcyjnym znajdowało się 43,5% osób biernych zawodowo”. Chorobę lub niesprawność jako przyczynę bierności zawodowej wykazał co czwarty badany (łącznie 24,0%, w tym 32,1% mężczyzn i 17,2% kobiet)⁶⁶.

Sam fakt znalezienia oferty pracy oraz podjęcia zatrudnienia jest tylko pierwszym krokiem do długofalowej aktywności zawodowej. Równie ważną kwestią jest umiejętność utrzymania zatrudnienia. Wśród pracujących badanych osób z niepełnosprawnością intelektualną staż pracy prezentuje się różnie. Najwięcej osób odpowiedziało, że ich staż pracy wynosi ponad 3 lata (37,5%). Jednakże niewiele mniej osób, bo aż 3 na 10 badanych, pracuje poniżej 1 roku (31,25%). Tyle samo osób z niepełnosprawnością intelektualną jest zatrudnionych od 1 do 3 lat (31,25%).

Wykres 3.3. Staż pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną.

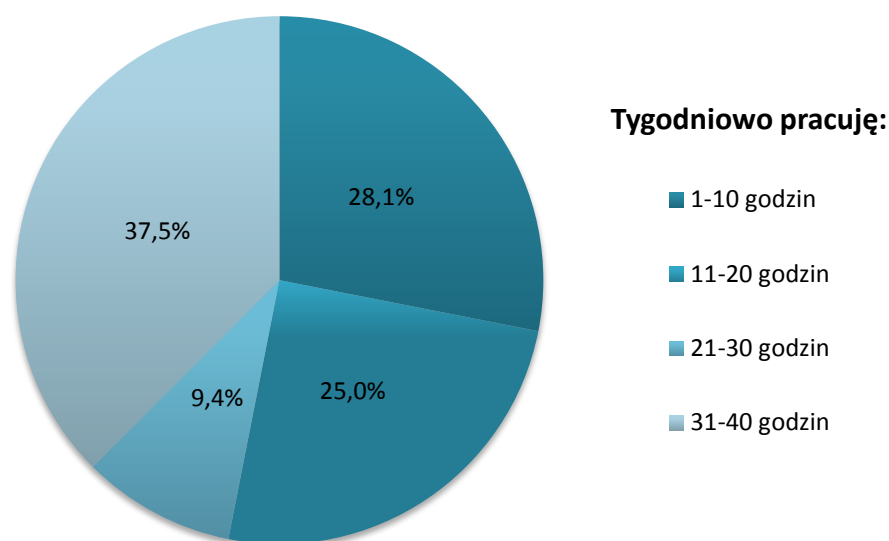


Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=32)

⁶⁶ Źródło: Główny Urząd Statystyczny, dokument dostępny pod adresem http://stat.gov.pl/download/gfx/portalinformacyjny/pl/defaultaktualnosci/5475/2/16/1/pw_kwart_inf_aktywn_ekonom_ludnosci_ikw_2014.pdf, s. 11 (pobrano dnia 18 sierpnia 2014).

Zapytano również o to, ile godzin tygodniowo spędzają badane osoby w pracy. Wśród pracujących osób z niepełnosprawnością intelektualną niemal 2/5 pracuje w wymiarze od $\frac{3}{4}$ do całego etatu (37,5%); 28,1% poświęca na pracę nie więcej niż $\frac{1}{4}$ etatu; co czwarty respondent jest zatrudnionych na nie więcej niż $\frac{1}{2}$ etatu (25%). 9,4% wskazało, że ich tygodniowy wymiar pracy wynosi więcej niż $\frac{1}{2}$ do maksymalnie $\frac{3}{4}$ etatu.

Wykres 3.4. Czas poświęcany na pracę zarobkową przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną (wymiar tygodniowy).



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=32)

Interesującą kwestią był rodzaj wykonywanej pracy zarobkowej przez osoby zatrudnione, dlatego zapytano respondentów o to, czym zajmują się w pracy. Wśród osób pracujących na otwartym rynku pracy najpopularniejszą aktywnością zarobkową jest wykonywanie prac porządkowych i gospodarczych (5 osób), ponadto badani wymienili następujące rodzaje prac: ochroniarz (2 osoby), produkcja (2 osoby), goniec/kurier (2 osoby), pomocnik krawcowej (1 osoba), pomocnik magazyniera (1 osoba), opiekunka (1 osoba) oraz prace ogrodnicze (1 osoba).

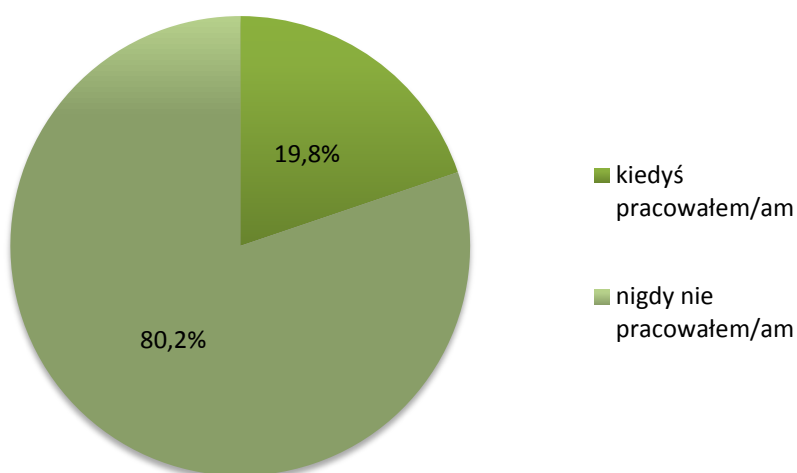
Najpowszechniejszą formą zarobkowania wśród osób zatrudnionych w Zakładach Pracy Chronionej były prace fizyczne wykonywane w pralni lub jako monter czy ślusarz (5 osób). Innym rodzajem aktywności zarobkowej świadczonej przez badanych były prace ogrodnicze (3 osoby). W tej grupie badanych znalazły się także osoby pracujące fizycznie w cukierni lub gastronomii (2 osoby).

Obie osoby, które odpowiedziały że są zatrudnione w Zakładzie Aktywności Zawodowej, zajmowały stanowiska pracownika fizycznego wykonując swoje obowiązki w pralni lub w zakładzie wytwórczym.

Okazuje się, że wszystkie badane osoby są zatrudnione przy wykonywaniu prostych, nieskomplikowanych czynności. Są to prace fizyczne niewymagające zaangażowania umysłowego, polegające na wykonywaniu poleceń bezpośrednich przełożonych.

Ponieważ zdecydowana większość ogółu respondentów w momencie przeprowadzania badań nie należała do grupy aktualnie pracujących, dlatego zapytaliśmy te osoby o ich wcześniejsze doświadczenia na gruncie zarobkowym. Tylko co piąta osoba z niepełnosprawnością intelektualną, która nie pracuje obecnie odpowiedziała, że pracowała w przeszłości (19,8%), natomiast osiem na dziesięć osób przyznało, że nigdy nie byli zatrudnieni (80,2%).

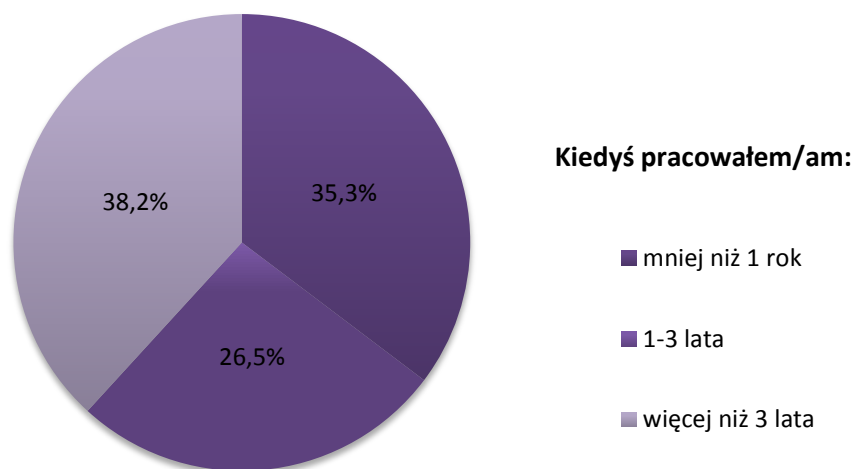
Wykres 3.5. Zatrudnienie osób z niepełnosprawnością w przeszłości.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=172)

Wśród osób, które posiadają doświadczenia zawodowe z przeszłości 38,2% pracowało ponad 3 lata, natomiast 26,5% od jednego do trzech lat. Krótki staż pracy wynoszący poniżej jednego roku posiada 35,3% osób z niniejszej grupy badanych.

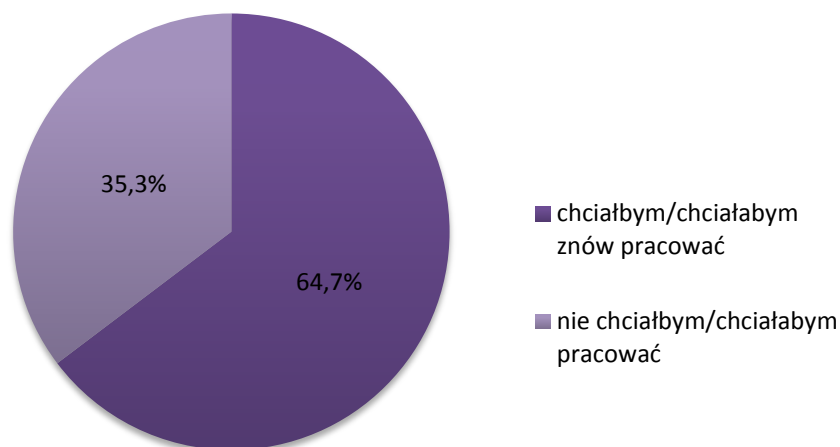
Wykres 3.6. Staż pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną zatrudnionych w przeszłości.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością ($n=34$)

Wszystkie osoby, które pracowały dawniej ale nie robią tego obecnie zostały zapytane o to, czy chciałyby znów podjąć tego rodzaju aktywność. Większość z nich (64,7%) wyraża taką chęć.

Wykres 3.7. Deklaracje osób z niepełnosprawnością intelektualną co do ponownego zatrudnienia.

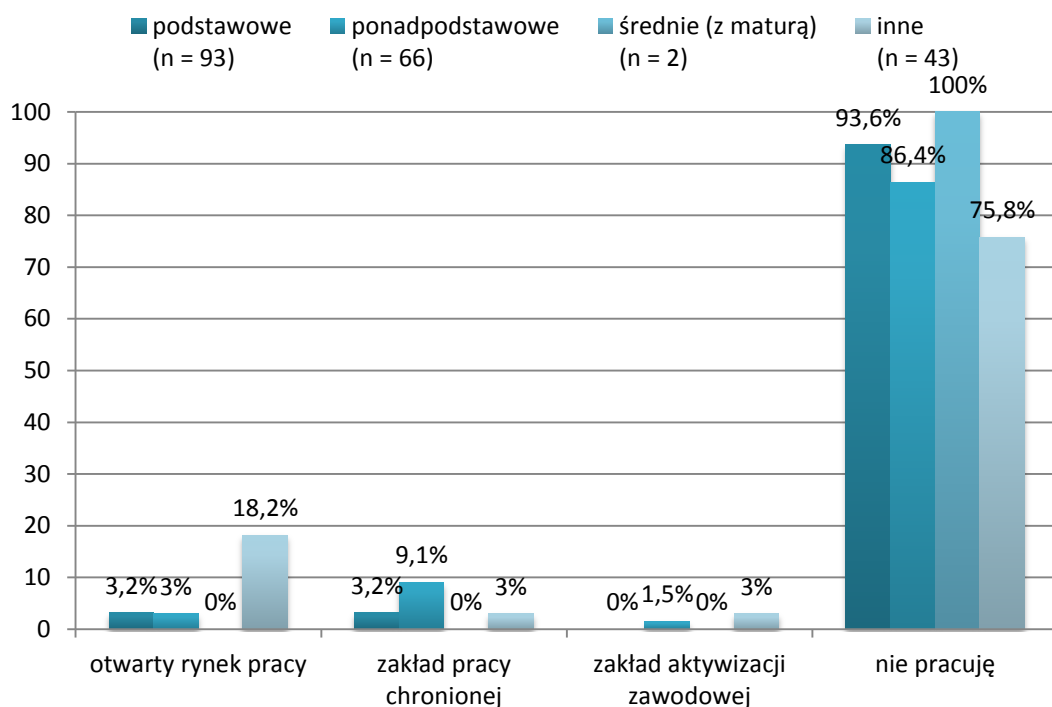


Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością ($n=34$)

W analizach aktywności zawodowej ludności, istotnym jest również podjęcie tematu merytokracji, czyli zasady mówiącej o wpływie "osiąganych" cech jednostki (zdolności, kwalifikacje, poziom wykształcenia) na jej pozycję zawodową. Liczne badania podejmowane w tym temacie udowadniają, że wykształcenie ma wpływ na aktywność zawodową i wskazują, że im niższe wykształcenie (mierzone liczbą lat nauki) tym niższa

pozycja zawodowa jednostki⁶⁷. Zależność ta widoczna jest wśród osób zatrudnionych w warunkach pracy chronionej - im wyższe wykształcenie tym większy wskaźnik zatrudnienia w zakładach pracy chronionej. Więcej osób z wykształceniem ponadpodstawowym pracuje (na otwartym rynku pracy lub w warunkach pracy chronionej) niż osób z wykształceniem podstawowym.

Wykres 3.8. Aktywność zawodowa a wykształcenie osób z niepełnosprawnością intelektualną.

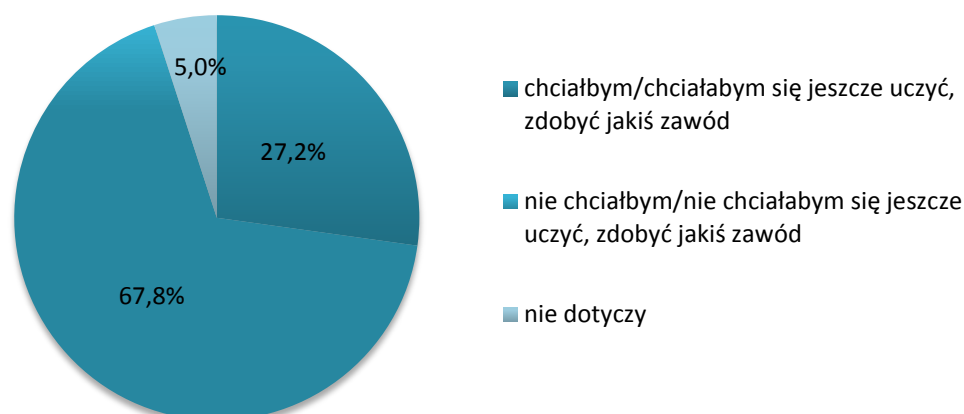


Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=204)

Z uwagi na wpływ wykształcenia na aktywność zawodową, zapytano respondentów, czy chcieliby się jeszcze się dokształcić po to, by zdobyć jakiś zawód. Aż 2/3 badanych nie widzi potrzeby podnoszenia swoich kwalifikacji poprzez edukację (67,8%). Brak motywacji do podnoszenia poziomu wykształcenia z pewnością może skutkować nie podejmowaniem zatrudnienia w ogóle lub otrzymywaniem ofert pracy nieatrakcyjnych, przeznaczonych dla osób o niskich kwalifikacjach.

⁶⁷ H. Domański, *Wpływ wykształcenia na zawód* [w:] H. Domański, A. Ostrowska, P.B. Sztabiński (red.), *W środku Europy? Wyniki Europejskiego Sondażu Społecznego*, Warszawa 2006, s. 43.

Wykres 3.9. Chęć podnoszenia kwalifikacji osób z niepełnosprawnością intelektualną.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=202)

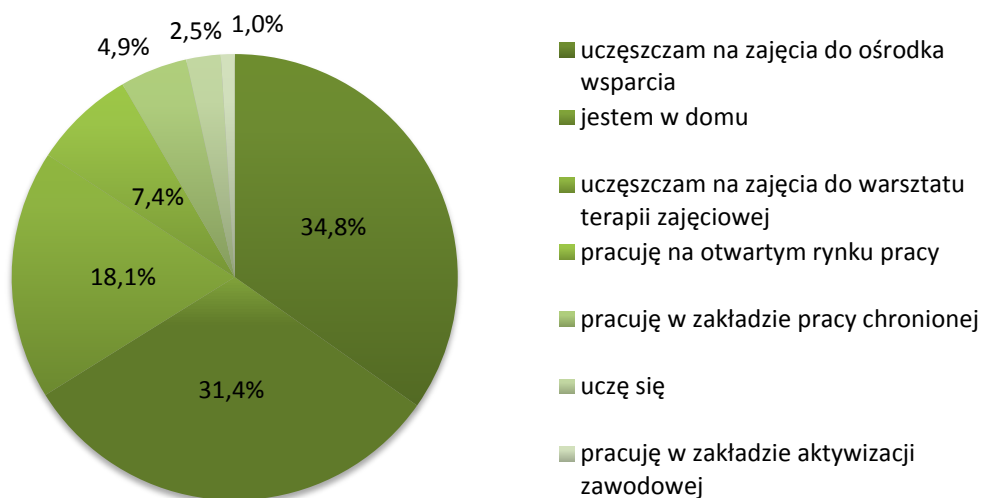
Zawiślak wskazuje, że osiągnięcie finalnego etapu rehabilitacji zawodowej, czyli znalezienie zatrudnienia na otwartym rynku pracy, nie zawsze jest możliwe. Jako przyczyny takiego stanu rzeczy podaje niskie kompetencje osób z niepełnosprawnością intelektualną lub bariery niedostosowanego rynku pracy do potrzeb i możliwości osób⁶⁸. Wcześniejszym etapem w modelu rehabilitacji zawodowej wg A. Zawiślak jest udział w warsztatach terapii zajęciowej, których celem ustawowym jest: „stworzenie możliwości rehabilitacji społecznej i zawodowej w zakresie pozyskania lub przywracania umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia”⁶⁹.

Spośród badanych osób z niepełnosprawnością intelektualną, niemal co piąta była uczestnikiem warsztatu terapii zajęciowej (18,1%), a ponad 1/3 badanych wskazała, że uczęszcza na zajęcia rehabilitacyjne do ośrodków wsparcia np. dziennych ośrodków adaptacyjnych, klubów czy środowiskowych domów samopomocy, które nie wypełniają zadań związanych bezpośrednio z przygotowywaniem uczestników do podjęcia zatrudnienia (34,8%). Aż co trzeci badany nie był objęty żadną formą wsparcia (31,4%).

⁶⁸ A. Zawiślak, „Jakość życia (...)”, s. 87.

⁶⁹ Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Art. 10a.

Wykres 3.10. Główne aktywności codzienne osób z niepełnosprawnością intelektualną.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=204)

Mimo, iż warsztaty terapii zajęciowej stanowią trzon rehabilitacji zawodowej i społecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce, są one szeroko krytykowane przede wszystkim ze względu na ubogi wachlarz technik pracy terapeutycznej przewidzianych w ustawie. Wykorzystywane w WTZ techniki terapii zajęciowej (takie jak szydełkowanie, warsztaty ceramiczne, zajęcia komputerowe czy kulinarne itd.) nie przygotowują osób w nim pracujących do realiów rynku pracy. Warsztatom zarzuca się sztuczność działania, pozbawienie dynamiki charakterystycznej dla normalnego życia i pracy. Badania wskazują na małą efektywność w obszarze uzawodowienia uczestników tych placówek⁷⁰. Wzrost aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną poprzez udział w warsztatach terapii zajęciowej, jest nikły, a tym samym ich przejście do finalnego etapu rehabilitacji zawodowej jest niezwykle rzadkie. Równocześnie brakuje form stanowiących pomost między WTZ a pracą na otwartym rynku. Takim pomostem miały być zakłady aktywności zawodowej. Jednakże na 88 istniejących w Wielkopolsce WTZ, przypada tylko 9 ZAZ. Prowadzi to do sytuacji, gdy osoby z niepełnosprawnością czyniące postępy w procesie rehabilitacji zawodowej w stopniu umożliwiającym przejście do ZAZ uczestniczą nadal w WTZ, blokując miejsca dla kolejnych osób. Po kilku latach funkcjonowania systemu, ZAZ założyło bowiem zaledwie kilka powiatów i gmin. Dzieje się tak dlatego, że utworzenie oraz utrzymanie ZAZ generuje koszty nieadekwatne do ilości i jakości generowanych miejsc pracy, co sprawia, że jest to forma prawna mało atrakcyjna

⁷⁰ M. Kościelska, „Jak poprawić sytuację osób niepełnosprawnych intelektualnie i ich rodzin – w różnych okresach życia? Głos psychologa”, [w:] „Człowiek niepełnosprawny. Rodzina i praca”, red. M. Kościelska, B. Aouil, Bydgoszcz 2004, s. 16-17.

dla samorządów. Równolegle nadzieje związane z dofinansowywaniem ze środków publicznych miejsc pracy dla osób z niepełnosprawnością w prywatnych przedsiębiorstwach okazały się nieadekwatne do praktyki implementacji założeń porozumienia publiczno-prawnego w tym zakresie, które zostały wypaczone przez liczne nadużycia⁷¹.

Istotną grupą spośród badanych osób stanowili respondenci, którzy nie korzystają z żadnego wsparcia placówek rehabilitacyjnych i terapeutycznych i równolegle nie pracują na otwartym rynku pracy i w warunkach pracy chronionej (31,4%). Połowa respondentów, która nie korzysta z żadnego wsparcia instytucjonalnego oraz nie jest aktywna zawodowo pochodzi z miejscowości o liczbie mieszkańców mniejszej niż 10 tys., a co piąty z nich pochodzi z miejscowości o liczbie mieszkańców między 10 tys. a 30 tys. (odpowiednio 50% i 22,2%)

Z wywiadów pogłębionych prowadzonych z rodzicami osób z niepełnosprawnością dowiadujemy się, że jedną z przyczyn nie uczestniczenia w żadnej z form rehabilitacji i terapii jest brak dostępu do instytucjonalnych form wsparcia:

„My nie chcieli, chciała ta poradnia psychologiczna, żeby go wozić do Śremu nie? No ale jak można, żona nie miała prawo jazdy, ja tutaj gospodarstwo a rano wziąć zawieźć go, po 4 godzinach po niego jechać. W końcu do tego doszło że chcieli kupić mi malucha i refundować mi paliwo, ale my się nie zgodzili nie, bo to nie było szansy. Ale trzeba było podpisać że będzie on na te 4 godziny w tygodniu. Wtedy nie było dowozów, to nie było szansy... Ja bym musiał być na etacie. Nie mieć nic, w jedną stronę dawali paliwo i teraz co, ja będę 4 godziny w Śremie sobie siedział w samochodzie i będę czekał, nie? A tutaj tyle roboty. Dzisiaj to już jest wszystko usprawnione, bo to czy w chlewie czy to to już sie nie oprząta na okrągło, tylko to nie ma takiego ... No a przedtem...” (ojciec, wieś).

W tym przypadku decyzja o pozostawianiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną w domu nie była ani wyborem tej osoby, ani też jej rodziny, a wynikała z braku dostępności do najbliższej placówki terapeutycznej, położonej ok. 20 kilometrów od miejscowości zamieszkania.

Równocześnie niemal 2/3 osób, które nie uczęszczają do placówek rehabilitacyjnych, nie chcą korzystać z ich oferty (65,1%). Przypuszczalnie są to osoby, które „zasiedziały się” we własnych domach, nigdy wcześniej nie zdobyły doświadczeń związanych z aktywnością instytucjonalną, przez co ich wybór jest decyzją o utrzymaniu *statusu quo*, może np. wynikać z lęku przed zmianą. Píše o tym między innymi Aldona Kostecka która twierdzi, że przyzwyczajenie do komfortu życia w znanych miejscach

⁷¹ Innowacyjny model aktywizacji zawodowej uczestników W TZ, <http://www.spoldzielnie.org/project,23> (pobrano dnia 20 sierpnia 2014).

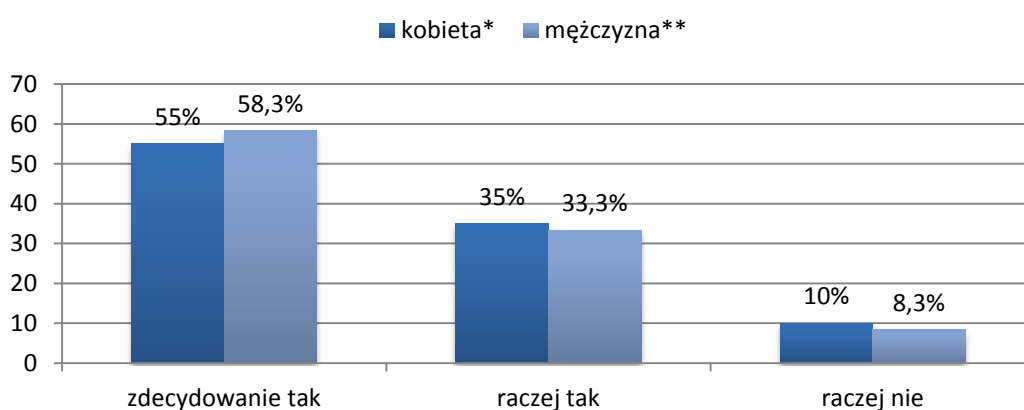
powstrzymuje człowieka od podejmowania działań zmierzających do modyfikacji własnego życia. W znanych nam okolicznościach i miejscach wiemy czego inni od nas oczekują i czego my możemy oczekiwać od innych⁷².

2. Subiektywna ocena aktywności zawodowej badanych.

Podstawowym celem realizowanych badań było porównanie obiektywnej sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną na rynku pracy do ich subiektywnej oceny. Pojawiające się oferty zatrudnienia dla osób niepełnosprawnych na rynku pracy są dość monotematyczne, nie zawsze adekwatne do aspiracji, możliwości czy umiejętności poszukujących zatrudnienia. Podjęcie pracy, która okaże się mało atrakcyjna lub przekraczająca kompetencje np. zbyt wymagająca, może skutkować poczuciem niezadowolenia z wykonywanych czynności. W dłuższej perspektywie może okazać się to przyczyną rozwiązania umowy o pracę.

Subiektywna ocena sytuacji zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie jest jednak pozytywna. Analizując wypowiedzi respondentów widzimy, że odczuwają oni ogólną satysfakcję z wykonywanej pracy zawodowej. Podczas badań zapytano osoby, które aktualnie posiadają zatrudnienie o to, czy są zadowolone z pracy jaką wykonują. Okazało się, że zdecydowana większość wyraża zadowolenie z aktywności zawodowej. Ponad połowa respondentów zdecydowanie potwierdza swą satysfakcję z posiadanej pracy (55% kobiet i 58,3% mężczyzn), a co trzecia osoba jest z niej raczej zadowolona (35% kobiet i 33,3% mężczyzn). Mniej niż co dziesiąta osoba przyznała, że wykonywana praca nie daje poczucia zadowolenia (10% kobiet i 8,3% mężczyzn).

Wykres 3.11. Subiektywne zadowolenie z pracy zatrudnionych osób z niepełnosprawnością intelektualną.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (*n=20; **n=12)

⁷² A. Kostecka, „Lęk przed zmianą”, <http://www.charaktery.eu/psycho-tropy/7752/Lek-przed-zmiana/> (pobrano dnia 20 sierpnia 2014).

3. Czas wolny.

Aktywność życiowa osób z niepełnosprawnością intelektualną jest ważnym korelatem rozwoju osobistego. Rozpatruje się aktywność życiową w kontekście społeczno-środowiskowym: np. lokalnego rynku pracy, warunków życia w społeczności i jej standardów kulturowych, warunków do rehabilitacji, a także odpoczynku. Podstawową aktywnością, poza podejmowaniem zatrudnienia bądź udziałem w zajęciach prozawodowych (realizowanych w warsztatach terapii zajęciowej, środowiskowych domach samopomocy i innych), jest spędzanie czasu wolnego. Czas wolny stanowi źródło satysfakcji i radości z życia oraz przyczynia się do regeneracji sił psychicznych i fizycznych, zaspokojenia potrzeb samorealizacji, ekspresji i twórczości oraz przynależności.

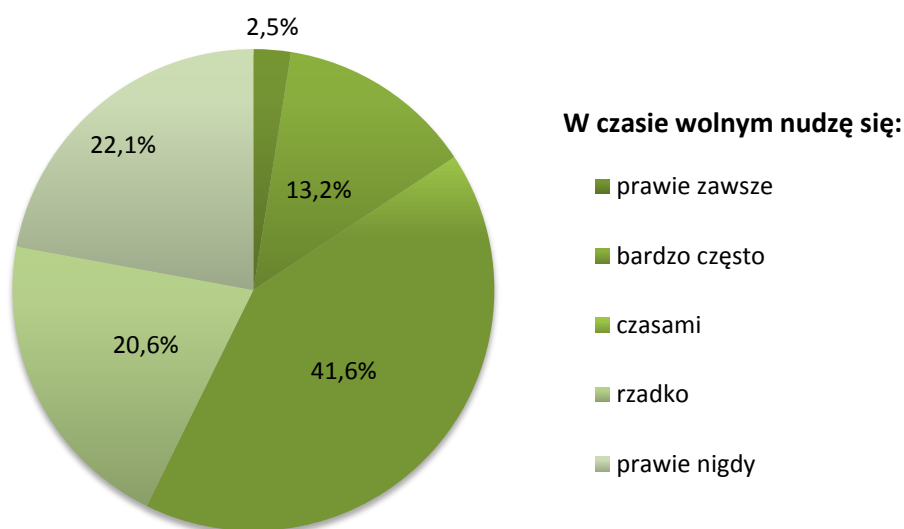
Czas wolny jest istotnym obszarem rehabilitacji społecznej osób z niepełnosprawnością. Spośród 50 warsztatów terapii zajęciowej oraz 34 środowiskowych domów samopomocy funkcjonujących na terenie Wielkopolski, które wzięły udział w niniejszych badaniach, wszystkie realizują zadania związane z organizacją czasu wolnego. Włączenie treningów czasu wolnego do programów rehabilitacji jest istotne, gdyż współcześnie wyznacznikiem integracji i normalizacji staje się właśnie sposób spędzania czasu wolnego. Pedagodzy specjaliści i socjologowie zwracają uwagę na to, by czas wolny osób z niepełnosprawnością intelektualną realizowany był w warunkach zbliżonych do typowych, w miejscach, w których swój wolny czas spędza większość społeczeństwa (równieśników).

Czas dobrze zaplanowany i spędzany w aktywny sposób poprawia zadowolenie z życia, przekłada się na wzrost wydajności w pozostałych obszarach. Jeżeli jednak czas wolny wypełniony jest nudą, biernością lub samotnością, może skutkować ograniczeniem rozwoju i nie osiąganiem satysfakcjonującej jakości życia⁷³.

W badaniach przeprowadzonych przez Stowarzyszenie Na Tak w roku 2014 zapytano 204 respondentów o ich czas wolny. Interesującą kwestią było efektywne planowanie aktywności w wolnym czasie. Okazało się, że prawie zawsze i bardzo często na brak zajęć i nudę w czasie wolnym narzeka odpowiednio 2,5% i 13,2% osób z niepełnosprawnością intelektualną. 41,6% osób odpowiedziało, że nudzi się czasami, natomiast odpowiednio 20,6% i 22,1% respondentów rzadko i prawie nigdy nie ma pomysłu jak spędzać ten czas.

⁷³ M. Anasz, K. Mrugańska, J. Wojtyńska, M. M. Ferenc, „Życie w integracji. Stargardzki model lokalnego systemu rehabilitacji i wsparcia społeczno-zawodowego osób z niepełnosprawnością intelektualną”, Warszawa 2012, s. 204-213.

Wykres 3.12. Poczucie nudy w czasie wolnym wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną.



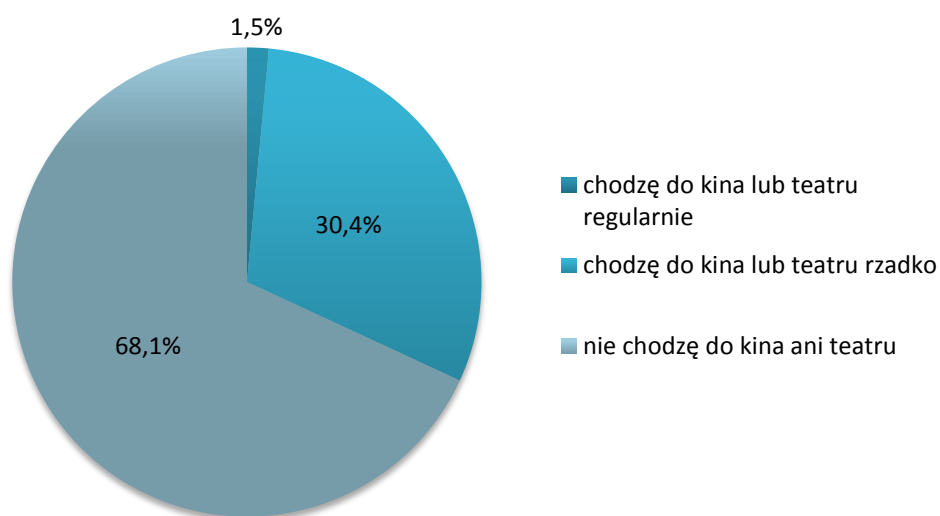
Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością ($n=204$)

Zapytaliśmy Wielkopolan z niepełnosprawnością intelektualną o formy spędzania czasu wolnego. Osoby badane wymieniały te formy, w których biorą udział często oraz rzadko. Liczba odpowiedzi nie była ograniczona. Wśród pięciu najpopularniejszych czynności wykonywanych w czasie wolnym były: pogawędki ze znajomymi, sąsiadami (130 wskazań); odwiedziny przyjaciół, rodziny (117 wskazań); spotkania religijne, modlitewne (71 wskazań); zajęcia sportowe (59 wskazań) i spotkania w klubie, stowarzyszeniu, grupie (43 wskazania).

Natomiast spośród aktywności zaproponowanych do wyboru w narzędziu badawczym respondenci wskazali, że do najrzadziej wybieranych form spędzania czasu wolnego należą: jedzenie posiłków poza domem (91 wskazań) oraz wyjścia do kina, na koncert, na wystawę, do teatru (85 wskazań). W grupie badanych 36,8% stwierdziło, że rzadko odwiedza swoich przyjaciół i członków rodziny, a co trzecia osoba twierdzi, że rzadko uczestniczy w spotkaniach religijnych, modlitewnych. Niemal 1/3 badanych rzadko spędza czas na rozmowach ze znajomymi lub sąsiadami, a także biorąc udział w zajęciach sportowych. Analizując uzyskane dane okazało się, że badane osoby rzadko korzystają z tych form spędzania czasu, które generują ponoszenie kosztów i odbywają się poza domem. Dwie formy spędzania czasu zaznaczane najczęściej wśród tych które są podejmowane rzadko (tj. jedzenie posiłków poza domem oraz wyjścia do kina, na koncerty, na wystawę czy do teatru) zostały skorelowane z pytaniem o ocenę atrakcyjności tych czynności. Analizując w ten sposób wypowiedzi badanych okazało się, że aż 72,5% osób, które lubią jeść posiłki poza domem robi to rzadko. Wśród osób, które lubią wychodzić do kina, teatru, na wystawę czy na koncerty, aż 89,4% robi to rzadko lub wcale (odpowiednio 58,3% i 31,1%).

Dzięki zgromadzonemu materiałowi możemy także porównać regularność uczestniczenia badanych osób w wyjściach do instytucji kultury (kina, teatry itp.) z częstotliwością oglądania telewizji. Analizując odpowiedzi badanych można zaobserwować, że bardziej popularną formą kontaktu z kulturą jest spędzanie czasu przed telewizorem. Zdecydowana większość badanych nie chodzi do kin lub teatrów (68,1%) lub robi to rzadko (30,4%).

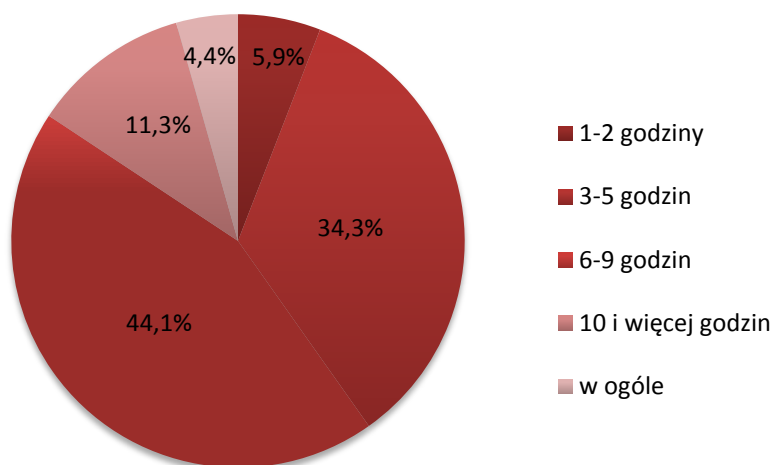
Wykres 3.13. Regularność wyjść do kin i/lub teatrów wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=204)

Natomiast zdecydowana większość respondentów spędza czas oglądając programy telewizyjne od 3 do nawet 10 i więcej godzin w ciągu każdego dnia (odpowiednio: 44,1% od 3 do 5 godzin, 11,3% od 6 do 9 godzin, 4,4% przynajmniej 10 godzin dziennie). Tylko co 17 osoba odpowiedziała, że wcale nie ogląda telewizji (5,9%), a co 3 osoba poświęca na tę czynność od 1 do 2 godzin w ciągu dnia.

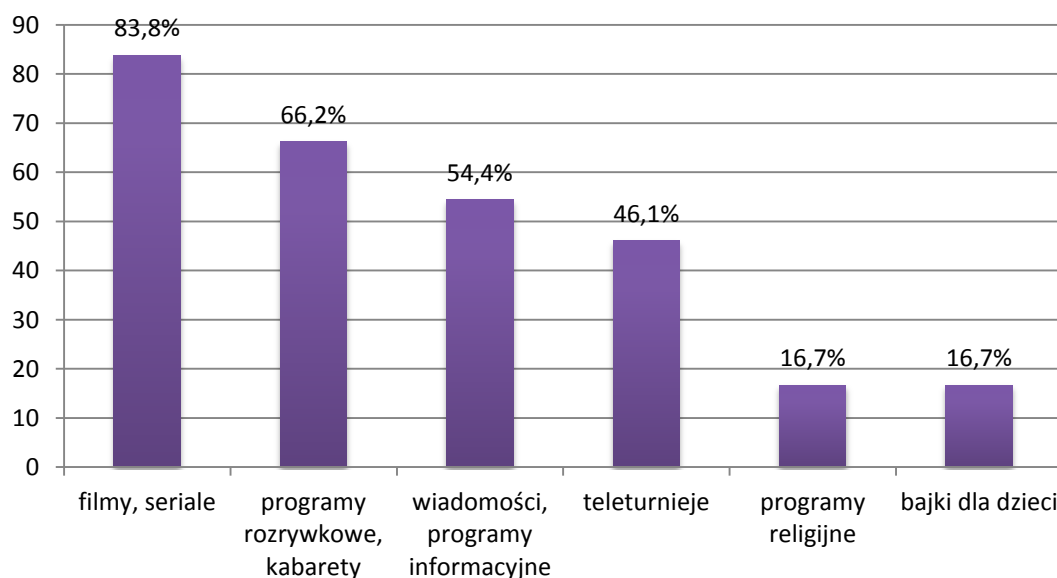
Wykres 3.14. Ilość godzin w ciągu dnia poświęcanych na oglądanie telewizji przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=204)

Najchętniej oglądanymi programami, przez badane osoby z niepełnosprawnością intelektualną są filmy i seriale – ogląda je 83,8% badanych, programy rozrywkowe 66,2% osób, a także programy informacyjne oraz teleturnieje (odpowiednio: 54,4% i 46,1% respondentów). Okazało się także, że 16,7% z pośród Wielkopolan z niepełnosprawnością intelektualną przyznało, iż mimo dorosłego wieku nadal ogląda bajki dla dzieci.

Wykres 3.15. Rodzaje programów telewizyjnych oglądanych najczęściej przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną (bez limitu wskazań).



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=204)

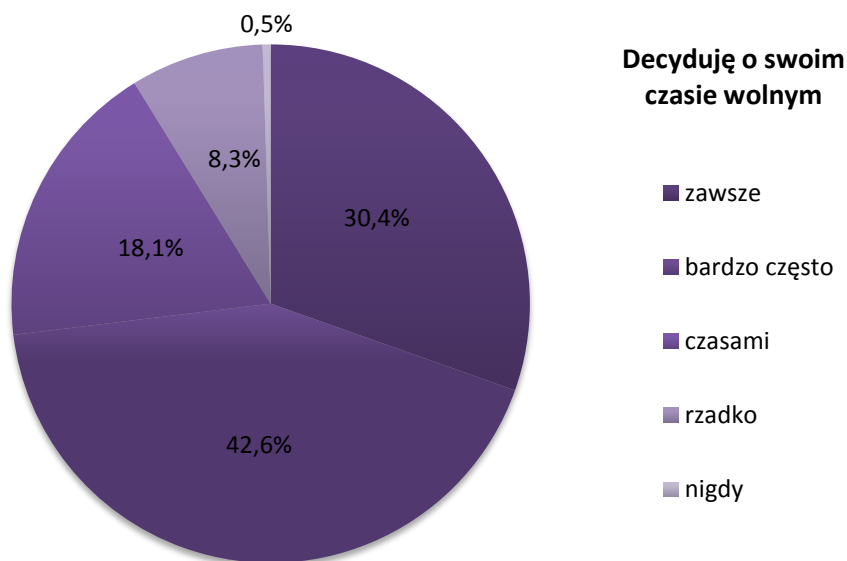
Temat spędzania czasu wolnego przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną był poruszany również w przeszłości. Uzyskane dane pochodzące z badań przeprowadzonych przez poznańskie Stowarzyszenie Na Tak można porównać z realizowanymi w 2011 roku badaniami na temat jakości życia osób niepełnosprawnych intelektualnie z tzw. „grupy stargardzkiej”, w których respondentami byli podopieczni z placówek Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w Stargardzie Szczecińskim (75 osób) oraz z grupy porównawczej z innego powiatu (57 osób). Jednym z wątków badanych w 2011 roku były ulubione formy spędzania czasu wolnego. W różnych podkategoriach aktywności tego rodzaju uzyskano następujące wyniki: najpopularniejszymi odpowiedziami w „grupie stargardzkiej” było słuchanie muzyki/radia, oglądanie telewizji, odwiedzanie znajomych, spacer, sprzątanie w domu, czytanie. Badani z grupy porównawczej odpowiadali podobnie: oglądanie telewizji, odwiedziny znajomych, spacer, pomaganie w domu, zajmowanie się robotkami ręcznymi (wyszywanie, haft, nawlekanie koralików), odpoczynek bierny⁷⁴.

Uzyskane wyniki obu badań potwierdzają tezę, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną korzystają tylko w ograniczonym zakresie z wachlarza możliwości, jakie wybierają ich pełnosprawni rówieśnicy. Autorzy opracowania „Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną” przytaczają wyniki badań własnych, w których dowodzą, że tylko 38% dorosłych osób niepełnosprawnych intelektualnie spędza swój wolny czas poza domem samodzielnie oraz że tylko 30% badanych samodzielnie organizuje sobie czas wolny. Autorzy zwracają uwagę na to, że w większości przypadków to rodzice i opiekunowie pełnoletnich osób niepełnosprawnych decydują o formach spędzania czasu wolnego, przy czym częstym wyborem jest po prostu oglądanie telewizji. Tylko około 20% potrafi samodzielnie i selektywnie (wybiórczo) dokonywać wyboru w korzystaniu z dostępnych mediów⁷⁵. Osoby udzielające odpowiedzi w badaniu przeprowadzonym przez Stowarzyszenie Na Tak zostały zapytane o to, jak często mogą robić to, na co naprawdę mają ochotę. 42,6% respondentów jest zdanie, że bardzo często, a 30,4% twierdzi, że zawsze decydują o tym, co robią w wolnym czasie. 18,1% odpowiedziało, że ma na to wpływ tylko czasami, 8,3% rzadko a 0,5% przyznało, że nigdy.

⁷⁴ Tamże, s. 214-216.

⁷⁵ A. Krause, A. Żyta, S. Nosarzewska, „Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną”, Toruń 2010, s. 166-170.

Wykres 3.16. Możliwość samodzielnego decydowania o formach spędzania czasu wolnego przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=204)

Okazuje się, że są to deklaracje nie pokrywające się z wcześniej przytoczonymi korelacjami uzyskanych danych. Osoby te wskazywały, że czynności które lubią, tzn. korzystanie z takich instytucji kultury jak teatry, muzea, kina czy sale koncertowe, a także spędzanie czasu w lokalach gastronomicznych, są rzadkimi formami aktywności.

Wyniki wyżej przytoczonych badań dowodzą, że preferowane formy spędzania czasu wolnego badanych osób nie są różnorodne, nie dostarczają heterogenicznych bodźców, a fakt braku samostanowienia o sobie podczas dokonywania wyboru w tym zakresie prowadzi do bierności, pogłębia bezradność i niesamodzielność dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną⁷⁶.

⁷⁶ Por. Elżbieta Kamusińska, „Czas wolny niewykorzystanym obszarem w rehabilitacji osób niepełnosprawnych”, Studia Medyczne Akademii Świętokrzyskiej, Kielce 2007, tom 8.

ZAŻYŁOŚĆ Z BLISKIMI I PRZYNALEŻNOŚĆ SPOŁECZNA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Monika Karwacka, Stowarzyszenie Na Tak, Środowiskowy Dom Samopomocy KAMYK

Rozwój człowieka dokonuje się pod wpływem oddziaływań wielu środowisk i grup społecznych. Uznaje się, że rola środowiska rodzinnego we wspomaganiu procesów rozwojowych i zaspokajaniu potrzeb jest prymarna, a jej wyjątkowość wiąże się z długotrwałością wpływu, który opiera się na bliskiej więzi emocjonalnej. Prócz rodziny, ważną rolę w zbieraniu informacji o sobie i innych ludziach, podejmowaniu społecznych ról oraz przyjmowaniu stylu życia, pełnią grupy społeczne pokrewne ze względu na wiek, zainteresowania, zawód, wyznanie czy poglądy.

Znaczenie i siła wpływu wymienionych grup zmienia się w cyklu życia człowieka. Najbardziej wyraźna zmiana dokonuje się w okresie adolescencji, kiedy zwiększa się potrzeba autonomii, osłabieniu ulega autorytet rodziców, a potrzebę kontaktów społecznych zaspokaja przede wszystkim grupa rówieśnicza, przyjaciele, znajomi. W okresie dorosłości grono osób ważnych i potrzebnych dla zaspokojenia potrzeb jest szczególnie szerokie, co pozostaje w związku z wielością zadań rozwojowych oraz różnorodnością podejmowanych ról społecznych⁷⁷.

W badaniach dotyczących jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością zamieszkujących Wielkopolskę opisano przestrzeń życiową, w której kształtuje się ich osobowość i tożsamość. Analizowano środowisko rodzinne osób z niepełnosprawnością oraz relacje społeczne podejmowane przez badanych poza rodziną. Źródłem informacji w tym zakresie były dane ilościowe uzyskane od osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodziców i opiekunów (PAPI) oraz dane jakościowe pozyskane z indywidualnych wywiadów pogłębionych przeprowadzonych z rodzicami i/lub opiekunami osób z niepełnosprawnością intelektualną (IDI).

1. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w rodzinie generacyjnej i prokreacyjnej.

Rodzice i opiekunowie osób z niepełnosprawnością to osoby starsze, w wieku 51-60 lat (44,4%) i powyżej 60. roku życia (34,3%). Osoby z niepełnosprawnością intelektualną znajdują się w okresie wczesnej dorosłości (47,1%) oraz późnej adolescencji (20,6%).

Struktura rodziny⁷⁸ z dorosłym, niepełnosprawnym intelektualnie członkiem w odniesieniu do liczby pokoleń oraz liczby członków jest najczęściej dwupokoleniowa.

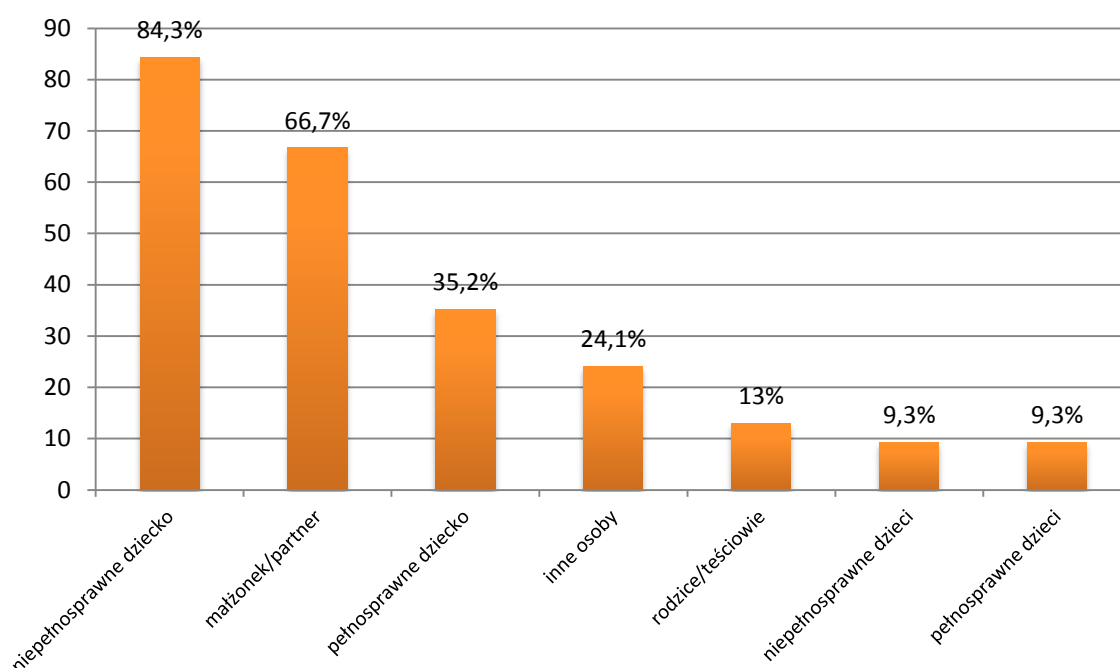
⁷⁷ Zob. A. Brzezińska (red.), *Psychologiczne portrety człowieka. Praktyczna psychologia rozwojowa*, GWP, Gdańsk 2005; D. Boyd, H. Bee, *Psychologia rozwoju człowieka*, Wydawnictwo Zys i S-ka, Poznań 2008.

⁷⁸ Ze względu na różny sposób definiowania pojęcia struktury rodziny, jak i jej elementów (zob. min. F. Adamski, *Rodzina. Wymiar społeczno-kulturowy*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2002; Z. Tyska (red.), *Życie rodzinne - uwarunkowania makro- i mikrostrukturalne*, Wydawnictwo UAM, Poznań 2003, S. Kawula, *Kształty rodziny współczesnej* -

Tworzy ją osoba z niepełnosprawnością i rodzic (84,3%) oraz osoba z niepełnosprawnością wraz z rodzicem i jego współmałżonkiem lub partnerem (66,7%). Wielkopoleanie z niepełnosprawnością intelektualną rzadko przebywali w rodzinie trójpokoleniowej (13%) zamieszkując z dziadkami ze strony matki lub ojca (wykres 4.1).

Ze względu na kompletność członków rodziny można wskazać, że 1/3 to rodziny niepełne, tworzone przez osobę z niepełnosprawnością oraz jednego rodzica, najczęściej matkę (28 przypadków na 36 przebadanych rodzin niepełnych). W 9,3% przypadków osoby z niepełnosprawnością zamieszkiwały z innymi członkami rodziny, którzy byli ich opiekunami prawnymi.

Wykres 4.1. Struktura rodziny zamieszkującej z osobą z niepełnosprawnością intelektualną.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z rodzicami/opiekunami (n=108)

Osoby z niepełnosprawnością, jeśli posiadają rodzeństwo, to jest to najczęściej jedna, zdrowa osoba (35,2%). Sytuacja, kiedy w rodzinie wychowywało się więcej niż jedno niepełnosprawne dziecko dotyczyła 10 przypadków (9,3%).

Osoby z niepełnosprawnością deklarowały, iż kontakty z rodziną (oraz przyjaciółmi) polegające na odwiedzinach są częste (57,4%); za rzadkie uważa je 36,8%, a 5,8% wcale nie jest odwiedzana przez swoich bliskich. Spotkania, odwiedzanie rodziny (i przyjaciół) lubi 89,2% osób z niepełnosprawnością intelektualną. W opinii 78,7% rodziców i opiekunów

szkice familologiczne, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2005) przyjęto na potrzeby badań, iż istotnymi podstawowymi elementami opisującymi strukturę rodziny jest liczba pokoleń, kompletność członków rodziny, ilość dzieci - ilość rodzeństwa oraz utrzymywanie relacji między członkami rodziny.

osoby z niepełnosprawnością swój czas wolny spędzają przede wszystkim z rodzeństwem i rodziną.

Pomimo, iż badane osoby z niepełnosprawnością intelektualną osiągnęły dorosłość, zwykle mieszkają z rodziną generacyjną, we wspólnym domu, mieszkaniu (84,8%). Część Wielkopolan, która mieszkała poza rodziną generacyjną przebywała w całodobowych ośrodkach wsparcia lub tworzyła własny dom. Sytuacja taka jest powszechna, na co wskazują wyniki badań prowadzonych między innymi w województwie warmińsko-mazurskim⁷⁹.

Sytuacja wspólnego zamieszkiwania starzejących się rodziców lub opiekunów wraz z dorosłymi dziećmi ukazuje, iż cykl życia rodziny zostaje zakłócony. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną osiągając dorosłość nie opuszczają domu rodzinnego ani z własnej, ani rodziców inicjatywy, jak czynią to osoby pełnosprawne podejmujące dalszą naukę, pracę i zakładające własne rodziny. Rodzice stają wobec złożonego problemu „nieopuszczonego gniazda”⁸⁰. Próbując zidentyfikować przyczyny prowadzące do wskazanej sytuacji, można wskazać na świadomy czy nawet egoistyczny wybór rodziców, którzy, jak pisze I. Fornalik mają trudności, by wypuścić własne dziecko spod parasola ochronnego, ponieważ przez lata jego niepełnosprawność była całym ich światem: wprawdzie trudnym, ale przewidywalnym i porządkującym życie rodzinne⁸¹. Kolejne powody związane są z postawą nadopiekuńczości i niewiary rodziców w możliwość usamodzielnienia się dorastającego i dorosłego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Rodzice często dokonują swoistego zgeneralizowania niepełnosprawności intelektualnej i zależności kognitywnej na inne aspekty funkcjonowania, co bywa powodem kontroli, wyręczania oraz ograniczania samodzielności dorosłego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Problem nieopuszczonego gniazda to niekiedy skutek życiowej konieczności wynikającej z braku rozwiązań systemowych sprzyjających normalizacji życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w aspekcie sytuacji mieszkaniowej. Bowiem nazbyt często bywa, że to właśnie rodzina jest „nie tylko podstawową, ale niemal jedyną instytucją wspierającą konsekwentnie osoby niepełnosprawne i zapewniającą ich funkcjonowanie”⁸².

Wśród możliwych konsekwencji wspólnego mieszkania dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną z rodziną generacyjną jest ograniczenie i kontrola przestrzeni życiowej, co wtórnie upośledza i uniemożliwia budowanie istotnych

⁷⁹ Zob. A. Krause, A. Żyta, S. Nosarzewska, *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń, 2011.

⁸⁰ K. Pawelczak, *Syndrom nie-opuszczonego gniazda? Wybrane problemy starzejących się rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnością* [w:] A. Tokaj (red.), *Starość w perspektywie studiów pedagogicznych, Starość w perspektywie studiów pedagogicznych*, Wyższa Szkoła Humanistyczna im. Króla Stanisława Leszczyńskiego, Leszno 2008.

⁸¹ I. Fornalik, *Seksualność osób niepełnosprawnych - obszary zaniedbane* [w:] A. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska (red.), *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2010, s. 169.

⁸² A. Ostrowska, *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*, Instytut Spraw Publicznych, Warszawa 2001, s. 92.

umiejętności związanych z samodzielnością, zaradnością oraz kompetencji niezbędnych w kontaktach społecznych⁸³.

Rodzina generacyjna, jak wynika z analizy wypowiedzi rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnością, rzadko udzielała osobom z niepełnosprawnością pomocy związanej z usamodzielnieniem i normalizacją życia w wymiarze zatrudnienia oraz samodzielnego mieszkania - odpowiednio 23,8% oraz 33,3% badanych było zaangażowanych w tego typu działania. W pomoc włączyli się także inni członkowie rodziny - jak przyznało 33,3% rodziców i opiekunów - dotyczyła ona samodzielnego mieszkania, a 20% wskazało, że wiązała się z poszukiwaniem pracy.

Powodem, dla którego najbliżsi osób z niepełnosprawnością intelektualną nie udzielali wsparcia w aktywizacji zawodowej, była po pierwsze niewiara w możliwości i potencjał osób z niepełnosprawnością, stan zdrowia uniemożliwiający pracę, brak ofert pracy, posiadanie świadczeń socjalnych takich jak renta oraz brak zainteresowania samych osób z niepełnosprawnością intelektualną podjęciem pracy.

„Nawet w domu trzeba jej pomagać, to jak ma iść do pracy” (13 43).

„Uważam, że nie dałaby rady” (0531R).

„Bo nie umie czytać, pisać, jest ruchowo niepełnosprawna” (0108).

„W okolicy nie ma pracy dla osób niepełnosprawnych” (19 33 R).

„Córka nie chce pracować, więc jej nie zmuszam” (1414).

Uderzającym jest fakt, iż brak działań rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną zmierzający do umożliwienia samodzielnego zamieszkania wynikał przede wszystkim z niskiej oceny samodzielności i zaradności osób, wiązał się z potrzebą realizowania scenariusza życiowego rodziców.

„Bo nie jest wystarczająco samodzielny” (0601).

„Nie dałby sobie rady” (0606).

⁸³ Przyjmując założenie systemowe do rozważań sytuacji rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną należałoby również wskazać konsekwencje wynikające z nieopuszczonego gniazda także dla innych członków rodziny. Analizę pominięto, gdyż zagadnienie to wykracza poza ramy niniejszego opracowania. Funkcjonowanie rodziny z osobą niepełnosprawną intelektualnie w kontekście zmian funkcji i zadań rodzicielskich, relacji małżeńskich i braterskich zostało opisane min. przez: E. Pisulą, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo UW, Warszawa 1998; E. Pisulą *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo UW, Warszawa 2007; M. Skórczyńska, *Przewlekła choroba dziecka w aspekcie realizacji zadań życiowych jednostki i rodziny* [w:] B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2007; A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych* [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa 2005; A. Żyta, *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2004; A. Żyta, *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2011; M. Karwowska, *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2007.

„Bo chcę żeby mieszkał ze mną” (1025R).

„(...) jeśli chodzi o mojego syna, to powiem na dzień dzisiejszy, że ja sobie nie wyobrażam, że ja bym mieszkała na przykład 2 km obok niego i nie mieszkała razem z nim, nie. Jest tak przywiązany do nas, że ... (...) nawet nie brałam nigdy sobie tego pod uwagę, że chce mieszkać sam” (matka, miasto).

Rodzice i opiekunowie zwracali uwagę, że myśl o samodzielnym zamieszkaniu dzieci napawa ich obawą o sprostanie obowiązkom w prowadzeniu gospodarstwa domowego - robienia zakupów, przygotowywania posiłków, gospodarowania budżetem, ale też lękiem o bezpieczeństwo.

„No na pewno by sobie nie ugotował, na pewno by się porządnie nie umył, nie posprzątał” (ojciec, miasto).

„(...) takie zagrożenie, że osoba ta nie do końca sobie zdaje sprawę, że jest sama i chodzi o bezpieczeństwo - stuprocentowe bezpieczeństwo trzeba by było zapewnić. A to jest właściwie niemożliwe, bo drzwi może otworzyć, może wyjść, może zginąć, zaginąć, prawda...” (matka, miasto).

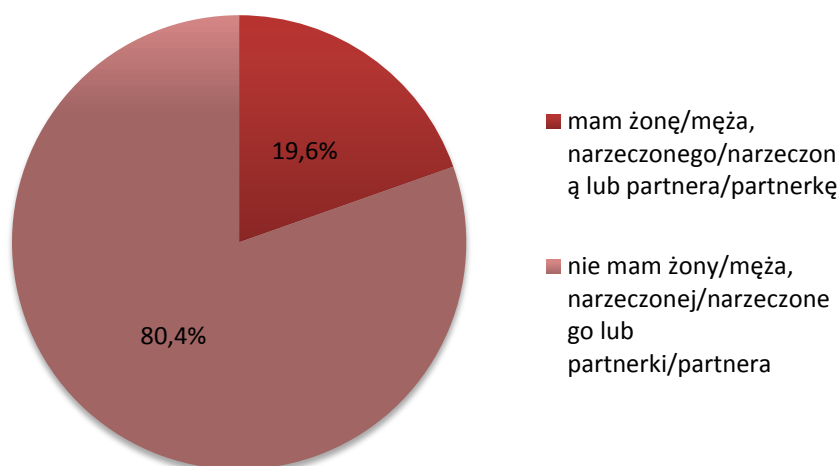
„Gdyby był pożar najprawdopodobniej nie zadzwoniłby do nas, tylko stanął w kącie i spłonął” (ojciec, miasto).

Brak wiary rodziców i opiekunów w potencjał swoich podopiecznych, zaniżanie możliwości rozwojowych przy jednoczesnym eksponowaniu ograniczeń jest jednym z czynników blokujących rozwój zachowań autonomicznych osób z niepełnosprawnością intelektualną⁸⁴. Możliwość samostanowienia zaś ściśle wiąże się z odczuwaną przez osobę jakością życia.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w zdecydowanej większości nie pozostają w związkach. Rzadziej niż co piąty badany (19,6%) pozostaje w związku małżeńskim, ma narzeczonego lub partnera (wykres 4.2.). Spośród badanych 204 dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną 13 przyznało, że jest rodzicami (wykres 4.3).

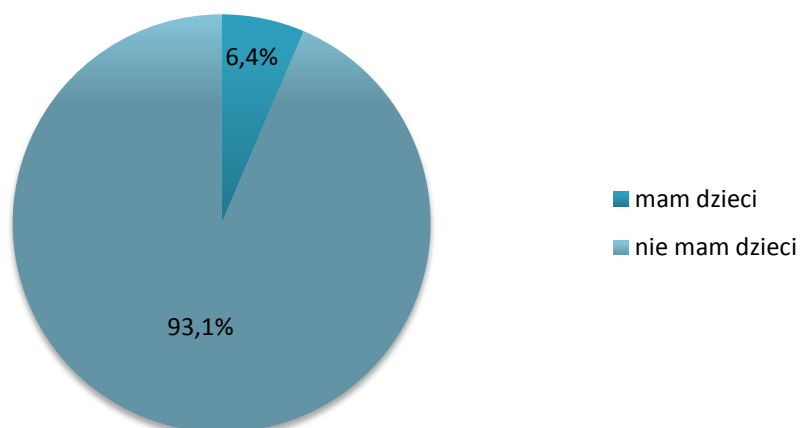
⁸⁴ Zob. min. W. Pilecka, J. Pilecki, Warunki i wyznaczniki rozwoju autonomii dziecka upośledzonego umysłowo [w:] W. Dykik (red.), *Spółczesność wobec autonomii osób niepełnosprawnych*, Eruditus, Poznań 1996); E. Batko, Wsparcie zachowań autonomicznych uczniów głębiej upośledzonych umysłowo [w:] M. Piszczek (red.), *Przewodnik dla nauczycieli uczniów upośledzonych umysłowo w stopniu znacznym i umiarkowanym*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa 2002.

Wykres 4.2. Związki małżeńskie i partnerskie osób z niepełnosprawnością intelektualną.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=204)

Wykres 4.3. Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=203)

Rodzice i opiekunowie osób z niepełnosprawnością nie wyobrażają sobie zarówno sytuacji, w której ich dorastające i dorosłe dzieci mogłyby założyć rodzinę. Powodem jest niepełnosprawność intelektualna, niedojrzałość społeczna oraz emocjonalna. Dodatkowym argumentem jest brak rozwiązań prawnych umożliwiających zawarcie osobom z niepełnosprawnością intelektualną małżeństwa⁸⁵.

⁸⁵ Artykuł 11. Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego mówi, że nie może zawrzeć małżeństwa osoba ubezwłasnowolniona całkowicie. Artykuł 12 stanowi „nie może zawrzeć małżeństwa osoba dotknięta chorobą psychiczną albo niedorozwojem umysłowym. Jeżeli jednak stan zdrowia lub umysłu takiej osoby nie zagraża małżeństwu ani zdrowiu przyszłego potomstwa i jeżeli osoba ta nie została ubezwłasnowolniona całkowicie” (Kodeks rodzinny i opiekuńczy). Natomiast w Kodeksie Prawa Kanonicznego w kan. 1095 zapisano: „niezdolni do zawarcia małżeństwa są ci, którzy: są pozbawieni wystarczającego używania rozumu; mają poważny brak rozeznania oceniającego, co do istotnych praw i obowiązków małżeńskich wzajemnie

*„Mój syn nie będzie pełnił roli partnera. To jest niemożliwe. To tak jakby „ślepego zapytać o kolory”. Autysta zawsze będzie autystą”
(matka, miasto).*

„Jest upośledzony, no to, uważam, że takie osoby nie powinny wchodzić w związki” (matka, miasto).

*„Jej stan fizyczny i intelektualny nie nadaje się do tworzenia rodziny”
(kobieta, wieś).*

„Ona nie nadaje się do utworzenia rodziny. Raz - z powodu choroby, dwa - z powodu właśnie warunków intelektualnych. Żadne ten ... urząd też by na to nie wyraził zgody” (kobieta, wieś).

„Uważam, że w domu z nami mu jest dobrze i nie wyobrażam sobie, żeby był w związku, absolutnie (matka, miasto).

W założeniu rodziny prokreacyjnej przez osoby z niepełnosprawnością rodzice i opiekunowie upatrują źródła dodatkowych trudności i obowiązków, związanych z przejęciem opieki nad dziećmi, jakie mogłyby pojawić się w związku.

„(...) nie mam gotowości na to, żeby zamieszkali u mnie i żebym miała dodatkową osobę do opieki, bo naprawdę już jest dosyć, i że potem mam problem ... dzieci ewentualnych, i ... że będę się szarpać do końca moich dni, to po prostu jest nie do, nie do zrobienia” (matka, miasto)

Uzyskane wyniki nie zaskakują. W literaturze przedmiotu, zwłaszcza w ostatnim dziesięcioleciu, często opisywany jest problem uniemożliwiania osobom z niepełnosprawnością intelektualną pełnienia ról społecznych związanych z płcią⁸⁶. Negowanie potrzeb seksualnych osób z niepełnosprawnością intelektualną przez społeczeństwo, w tym rodziców i opiekunów, którzy pragną utrzymywać swoje dorastające

przekazywanych i przyjmowanych; z przyczyn natury psychicznej nie są zdolni podjąć istotnych obowiązków małżeńskich” (Kodeks Prawa Kanonicznego).

⁸⁶ Zob. A. Ostrowska (red.), *O seksualności osób niepełnosprawnych*, Instytut Rozwoju Służb Społecznych Warszawa 2007; I. Fornalik, *Młodość z głębszą niepełnosprawnością intelektualną na drodze ku dorosłości* [w:] K. Rzedzicka, A. Kobylańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2003; M. Karwacka, *Rodzice wobec seksualności dziecka niepełnosprawnego intelektualnie* [w:] J. Głodkowska, A. Giryński (red.), *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną - uwalnianie od schematów i uprzedzeń*, Akademia Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2005; K. Pawelczak, M. Karwacka, *Prawa seksualne osób z niepełnosprawnością* [w:] R. Kijak (red.), *Seksualność – Niepełnosprawność – Rzeczywistość: współczesne konteksty badawcze problematyki człowieka z niepełnosprawnością*, Instytut Rozwoju Służb Społecznych, Warszawa 2013.

i dorosłe dzieci w pozycji wiecznego dziecka, oznacza kwestionowanie potrzeby miłości oraz więzi z innymi ludźmi. A przecież, jak pisze M. Kościelska „*miłość, a nawet już samo tylko dążenie do miłości, stanowi źródło najpiękniejszych relacji człowiek-człowiek, podstawę działań altruistycznych, ogranicza egocentryzm, uczy współdziałania, zmniejsza poczucie samotności*”⁸⁷. Udaremnianie realizacji ról społecznych wynikających z płci staje się dla osób z niepełnosprawnością źródłem bólu i cierpienia, źródłem krzywdy i poczucia niesprawiedliwości.

Reasumując należy stwierdzić, że **wypełnianie zadań rozwojowych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną typowych dla okresu późnej adolescencji i wczesnej dorosłości, takich jak wybór małżonka, założenie rodziny, wychowanie dziecka, prowadzenie domu, rozpoczęcie pracy zawodowej**⁸⁸ **jest uwarunkowane zarówno możliwościami jednostki, jak i warunkami otoczenia społecznego.** Niewielkie wsparcie rodzin i opiekunów powoduje, iż realizowanie tych zadań przez osoby z niepełnosprawnością jest trudne, a często niemożliwe.

2. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w relacjach z przyjaciółmi i znajomymi.

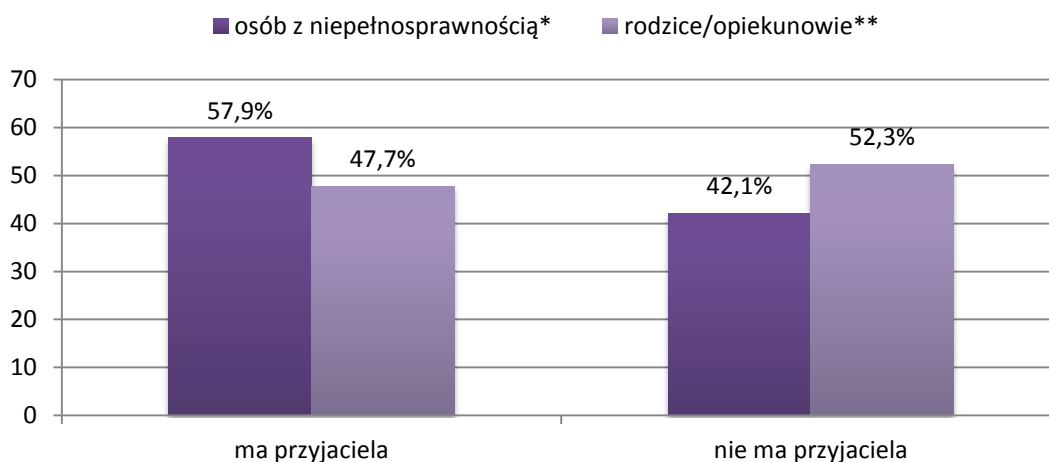
Więcej niż połowa badanych Wielkopolan z niepełnosprawnością intelektualną (57,9%) ma przyjaciela. Deklarację posiadania przyjaciół złożyło 60,4% kobiet oraz 54,8% mężczyzn.

Także w ocenie 47,7% rodziców i opiekunów osoby z niepełnosprawnością ich podopieczni nawiązują silne i bliskie relacje społeczne, które można by określić jako przyjaźń (wykres 4.4).

⁸⁷ M. Kościelska, Czy i jak wspomagać rozwój poczucia tożsamości seksualnej [w:] A. Firkowska-Mankiewicz (red.) *XXVIII Sympozjum Naukowe, Życie emocjonalne i rodzinne osób z niepełnosprawnością intelektualną w aspekcie seksualności*, Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Warszawa 2003, s.31.

⁸⁸ Zob. zadania rozwojowe w koncepcji R. Havighursta przypisane okresowi adolescencji, wczesnej i średniej dorosłości.

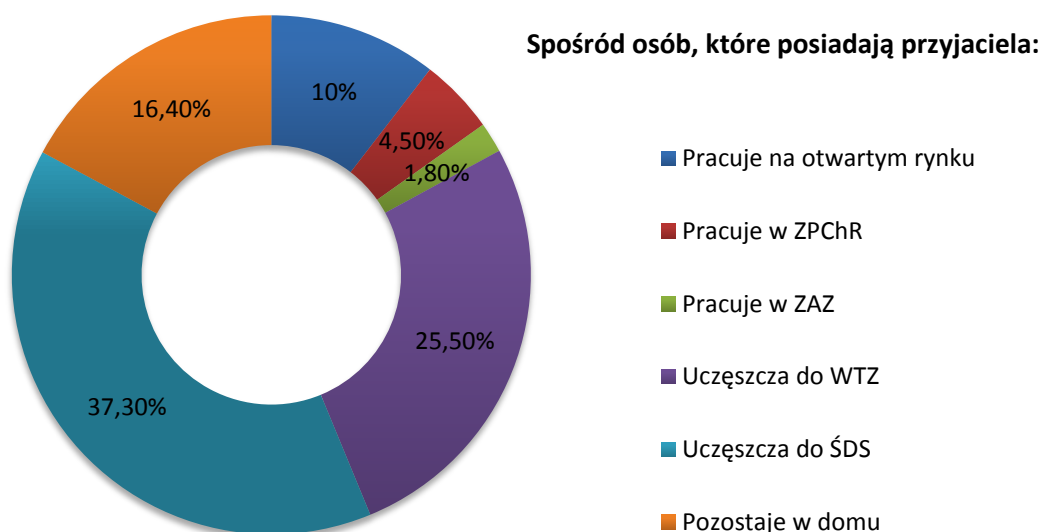
Wykres 4.4. Posiadanie przyjaciół przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną – opinia osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz rodziców i opiekunów



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością i ich rodzicami/opiekunami
(*n=190; **n=107)

Związek między posiadaniem przyjaciela a aktywnością społeczno-zawodową obrazuje wykres 4.5. Posiadanie pracy oraz przebywanie w różnego typu ośrodkach wsparcia sprzyja nawiązywaniu relacji interpersonalnych i funkcjonowaniu w gronie pozarodzinnym i pozaprofesjonalnym.

Wykres 4.5. Posiadanie przyjaciół przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną a aktywność społeczno-zawodowa.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=110)

W opinii ponad połowy rodziców i opiekunów (52,3%) osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie mają przyjaciół. Tłumaczyć można ten stan badaniami przywołanymi przez A. Zawiaślak, z których wynika, że zamieszkiwanie osób z niepełnosprawnością intelektualną z rodziną jest korzystne ze względu na trwałość i stabilność społecznego wsparcia, jednak sprzyja separacji społecznej nie daje szans na nawiązywanie kontaktu z rówieśnikami⁸⁹.

Rodzice i opiekunowie osób z niepełnosprawnością w większości nie potrafili określić powodów braku przyjaciół. Ekspozowali przyczyny związane z odrzuceniem wynikające z inności, posiadanej niepełnosprawności oraz współwystępujących zaburzeń utrudniających komunikację werbalną.

„Bo nikt nie chce się z nim przyjaźnić” (0542R).

„Nie wiem, może dlatego, że jest inny od wszystkich” (13 29).

„Każdy przyjdzie na 5 minut, głównie ze mną rozmawiają a nie z (imię córki)” (0104).

„Z powodu niepełnosprawności intelektualnej” (0102).

„Bo słabo mówi i trudno go zrozumieć” (0606).

Ponadto, czynnikiem utrudniającym zawarcie i utrzymanie przyjaźni przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną okazało się miejsce zamieszkania.

„Ma koleżanki, nikt tu blisko nie mieszka tak żeby się można było zaprzyjaźnić” (0311).

„Nie ma w pobliżu takich osób, z którymi mogłaby się zaprzyjaźnić, jak są, to są domy zamknięte” (1336).

„Ma siostrę trochę starszą, nie ma tu nikogo w jej wieku, każdy w domu siedzi” (13 43).

„Nie ma takiej możliwości dowożenia jej do ulubionej koleżanki z sanatorium” (13 43).

„Nie ma możliwości tak częstego spotykania się ze znajomymi ze stowarzyszenia ze względu na odległość i konieczność dowożenia” (13 39).

⁸⁹ M. W. Krauss, M. M. Seltzer, S. J. Goodman, 1992, za: A. Zawiaślak, *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, Difin, Warszawa 2011, s. 106.

Opisując sposób, w jaki osoby z niepełnosprawnością intelektualną spędzają czasu z przyjaciółmi, rodzice i opiekunowie wskazywali, że spotkania najczęściej mają charakter nieformalny i odbywają się w domu. Polegają one na rozmowie, słuchaniu muzyki, oglądaniu telewizji, grach komputerowych, śpiewaniu tańczeniu oraz piciu kawy.

„Spotykają się w domu, u nas lub u niej, oglądają tv, pomagają w ogrodzie” (13 38).

„Przychodzi do nas do domu, rozmawiają, piją kawę” (13 38).

„Chyba plotkują” (13 42).

„Przebywają w pokoju córki, słuchają muzyki, rozmawiają, oglądają TV” (19 33 R).

„Układają puzzle, oglądają gazety, rysują” (08 17 R).

„Siedzą w domu, piją herbatę, jedzą ciastka” (17.16).

Wymienione formy spędzania czasu ze znajomymi korespondują z deklaracjami złożonymi przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które aż 85,8% badanych zalicza do ulubionych aktywności.

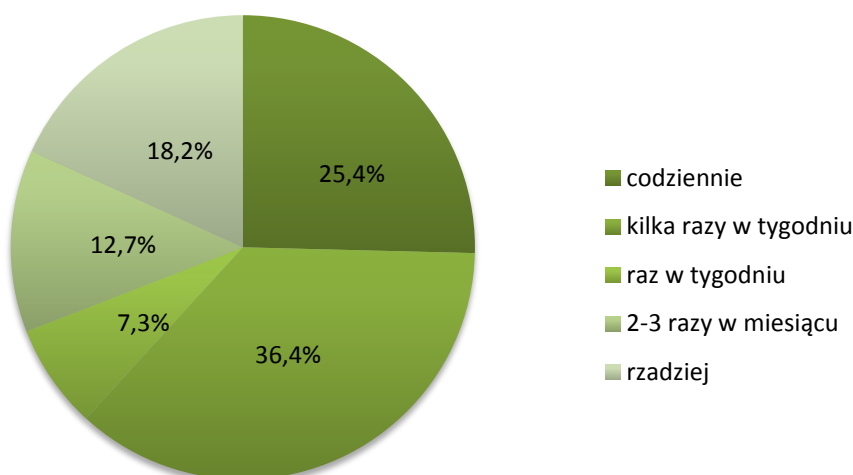
Spotkania osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich przyjaciół czasami odbywają się poza domem i zwykle polegają na spacerowaniu, jeżdżeniu rowerem, zakupach oraz zabawie z dziećmi na placu zabaw.

„Chodzą na spacer, na zakupy” (13 37).

„Wychodzą do miasta na zakupy, słuchają muzyki, rozmawiają” (19 41 R).

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, w opinii rodziców i opiekunów, dbają o podtrzymywanie relacji z przyjaciółmi poprzez częste spotkania, które mają miejsce kilka razy w tygodniu (36,4%), a nawet codziennie (25,4%).

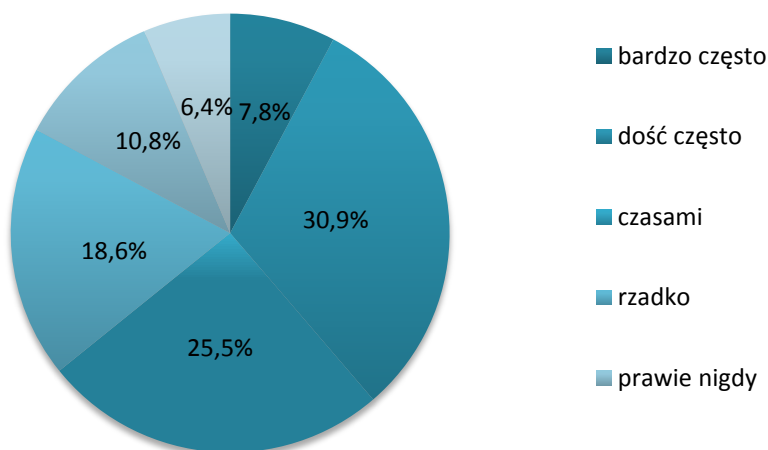
Wykres 4.6. Częstość spotkań osób z niepełnosprawnością intelektualną z przyjaciółmi – opinia rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z rodzicami/opiekunami (n=55)

Spotkania z bliskimi spoza rodziny w ocenie osób z niepełnosprawnością intelektualną mają miejsce dość często (30,0%) i czasami (25,5%). Co dziewiąty badany spotyka się ze znajomymi bardzo rzadko - prawie nigdy, a niemal co szesnasty badany w ogóle nie spotyka się ze znajomymi.

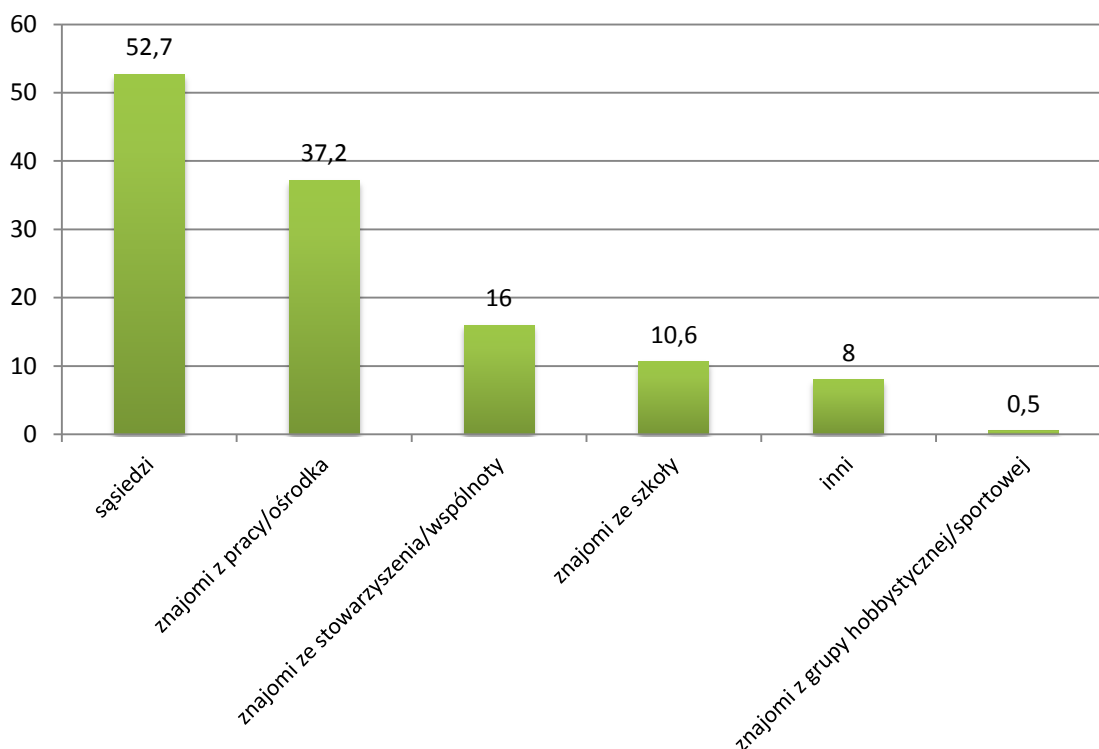
Wykres 4.7. Częstość spotkań osób z niepełnosprawnością intelektualną z przyjaciółmi – opinia osób z niepełnosprawnością intelektualną.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=204)

Analizując krąg znajomych niespokrewnionych z osobami z niepełnosprawnością intelektualną i częstość spotkań należy zauważyć, że osoby z niepełnosprawnością najczęściej utrzymują relacje towarzyskie z sąsiadami (52,7%) oraz współpracownikami i znajomymi uczęszczającymi do ośrodków wsparcia (37,2%).

Wykres 4.8. Struktura osób pozostających w relacjach towarzyskich z osobami z niepełnosprawnością intelektualną.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=188)

Jak deklaruje 60,9% osób z niepełnosprawnością intelektualną spotkania towarzyskie najczęściej mają charakter grupowy i odbywają się bez udziału rodziców. Twierdzi tak 74,6% badanych osób z niepełnosprawnością. Jest to zaskakujące, gdyż na podstawie innych badań można stwierdzić, że relacje osób z niepełnosprawnością podlegają silnej kontroli rodzicielskiej. Być może brak nadzoru ma związek z miejscem i formą spotkań respondentów. Osoby z niepełnosprawnością znajomości zawierają przede wszystkim w ośrodkach wsparcia i miejscu pracy i dlatego nie podlegają one nadzorowi rodziców.

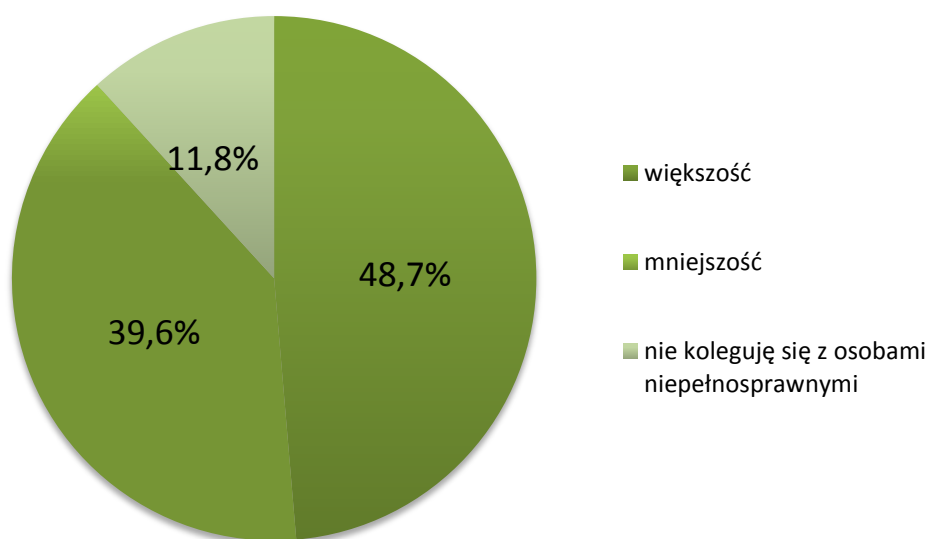
Smutkiem i niepokojem napawa fakt, że ankietowani nie tylko przyjaciół, ale i znajomych znajdują przede wszystkim wśród osób niepełnosprawnych (wykres 4.9 oraz wykres 4.10). Prawidłowość dotyczącą znajdowania przyjaciół głównie wśród innych osób upośledzonych umysłowo oraz rozwijania kontaktów przyjacielskich jedynie przy okazji zajęć terapeutycznych potwierdzają badania E. Emerson i K. McVilly, którym objęto ponad 1500 osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim⁹⁰. Rozwijanie relacji

⁹⁰ E. Emerson, K. McVilly, 2004, za: E. Pisula, *Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną – szanse i zagrożenia*, Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Warszawa 2008, s. 10.

rówieśniczych i zawieranie przyjaźni przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest procesem trudnym, gdyż wymaga wielu kompetencji emocjonalnych i społecznych⁹¹.

Można by stwierdzić, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną doświadczają pozornej integracji społecznej. Jediną grupą społeczną, z którą osoby z niepełnosprawnością utrzymują częsty kontakt, a która nie posiada intelektualnej niepełnosprawności są sąsiedzi. Na podstawie zrealizowanych badań nie można wnioskować o charakterze relacji z sąsiadami (pozorne, powierzchowne, głębokie, bliskie, częste).

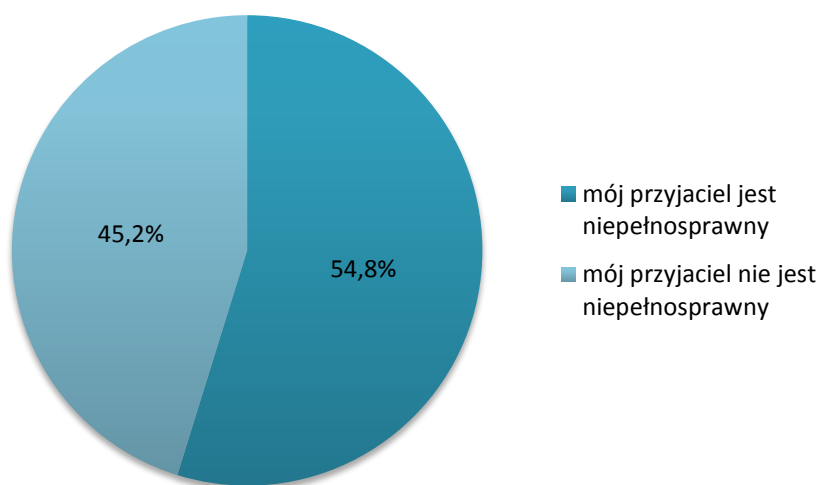
Wykres 4.9. Niepełnosprawni znajomi osób z niepełnosprawnością intelektualną.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=187)

⁹¹ Zob. K. Pawelczak, O przyjaźni w życiu dziecka z niepełnosprawnością intelektualną [w:] H. Kubiak, A. Jakoniuk-Diallo (red.) *Człowiek niepełnosprawny w otoczeniu społecznym*, Diffin, Warszawa 2011 oraz A. Drozdowicz, *Adolescencja – pomiędzy tożsamością negatywną i egocentryzmem a niezależnością i „byciem dla”* [w:] H. Kubiak, A. Jakoniuk-Diallo (red.) *Człowiek niepełnosprawny w otoczeniu społecznym*, Diffin, Warszawa 2011.

Wykres 4.10. Niepełnosprawni przyjaciele osób z niepełnosprawnością intelektualną.



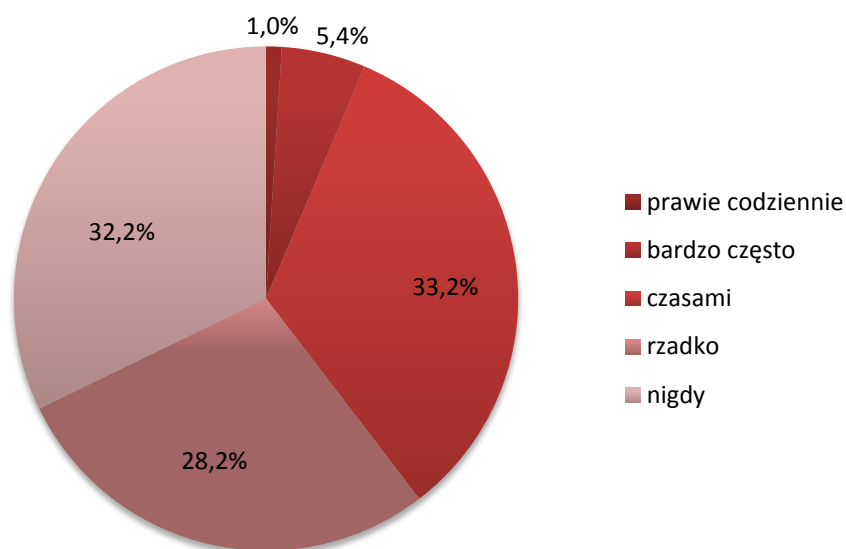
Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=135)

Ze zrealizowanych badań wynika, iż przestrzeń społeczna osób z niepełnosprawnością intelektualną jest bardzo ograniczona. Jej centrum stanowi przede wszystkim rodzina generacyjna i czasami wąskie grono przyjaciół i znajomych, zwykle także niepełnosprawnych intelektualnie. Zdecydowana większość osób z niepełnosprawnością intelektualną (62,2%) nie przynależy do organizacji, stowarzyszeń i grup formalnych. Osoby uczestniczące w życiu stowarzyszeń, organizacji i grupy modlitewnych (37,8%) pełnią tam podstawowe funkcje - zwykłego członka i uczestnika (98,7%). Tylko jedna z badanych osób z niepełnosprawnością wskazała, iż pełni znaczącą funkcję w organizacji - zastępcę przewodniczącego.

Dążąc do określenia, pozycji, jaka jest przypisywana osobom z niepełnosprawnością intelektualną w grupie społecznej zadano pytanie, jak często badani są proszeni przez osoby spoza rodziny o radę i pomoc. Okazuje się, że ludzie prosząc o pomoc zwracają się do 33,2% respondentów czasami, a do 28,2% rzadko. O radę nigdy nie zostało poproszonych 32,2% badanych (wykres 4.11.). Świadczyć to może traktowaniu osób z niepełnosprawnością intelektualną przez najbliższe otoczenie, jako nieposiadających wystarczających kompetencji, by mogli udzielać pomocy, rady, wsparcia, wyświadczyć przysługę. W konsekwencji prowadzić może to obniżenia poczucia własnej wartości i budowania przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną nieadekwatnego obrazu samego siebie czy też budowania tzw. tożsamości negatywnej, która polega „na identyfikowaniu siebie jako osoby „słabej”, „mało zdolnej”, „niegodnej uwagi ze strony otoczenia”, „niegodnej zaufania, szacunku i miłości”, „osoby bez zalet, posiadającej jedynie mnóstwo wad”⁹².

⁹² E. Minczakiewicz, 2004, s. 311, za: A. Drozdowicz, *Adolescencja – pomiędzy tożsamością negatywną i egocentryzmem a niezależnością i „byciem dla”* [w:] H. Kubiak, A. Jakoniuk-Diallo (red.) *Człowiek niepełnosprawny w otoczeniu społecznym*, Diffin, Warszawa 2011, s. 111.

Wykres 4.11. Osoby spoza rodziny proszące o pomoc i radę osoby z niepełnosprawnością intelektualną.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=202)

Reasumując, należy podkreślić, że badania dotyczące obiektywnej oceny więzi z bliskimi oraz przynależności społecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną unaoczniają ubogość i zawężenie relacji społecznych do kontaktu z rodziną, brak przyjaciół oraz podejmowanie relacji społecznych niemal wyłącznie z osobami niepełnosprawnymi. Zdaniem A. Drozdowicz „w środowisku młodych o podobnych problemach i zbliżonym sposobie spostrzegania świata rosną szanse na znalezienie bliskiego przyjaciela”⁹³. Następstwem tworzenia relacji z bardzo wąską grupą osób ze społeczeństwa przyjmującego może być autoizolacja. Zjawisko to sprzyjać będzie marginalizowaniu osób z niepełnosprawnością oraz wpłynie na utrudnienie procesu integracji społecznej i inkluzji.

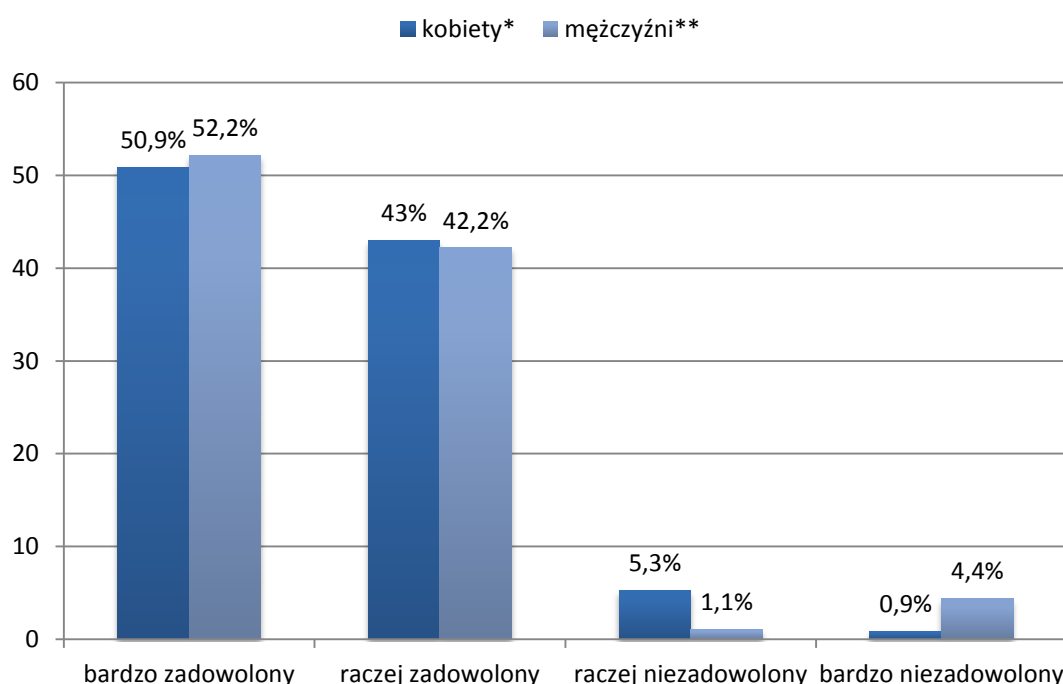
Osoby z niepełnosprawnością intelektualną wyrażają zadowolenie z relacji ze swoimi bliskimi. Ich subiektywna ocena jakości życia w tym wymiarze jest wysoka. Połowa badanych (51,5%) jest bardzo zadowolona, a 42,6% raczej zadowolona z relacji z rodziną i przyjaciółmi (wykres 4.12).

Próbując znaleźć wyjaśnienie dla określanego przez E. Pisulę⁹⁴ swoistego paradoksu, polegającego na wysokiej subiektywnej ocenie jakości życia, przy jednoczesnym doświadczaniu rozmaitych ograniczeń, można by wskazać, że osoby z niepełnosprawnością zawężają sieć kontaktów społecznych wyłącznie do tych, które są dla nich satysfakcjonujące.

⁹³ A. Drozdowicz, *Adolescencja – pomiędzy tożsamością negatywną i egocentryzmem a niezależnością i „byciem dla”* [w:] H. Kubiak, A. Jakoniuk-Diallo (red.) *Człowiek niepełnosprawny w otoczeniu społecznym*, Diffin, Warszawa 2011, s. 109.

⁹⁴ E. Pisula, *Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną – szanse i zagrożenia*, Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Warszawa 2008, s. 10.

Wykres 4.12. Zadowolenie osób z niepełnosprawnością intelektualną z relacji z bliskimi (rodzina, przyjaciele).



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (*n=114;**n=90)

Stwierdzono, że istnieje związek między zadowoleniem z relacji z bliskimi a zadowoleniem ze stanu swojego zdrowia. Współczynnik korelacji liniowej r Pearsona okazał się istotny statystycznie, $r = 0,148$; $p < 0,05$. Związek dodatni między zmiennymi wskazuje, że im bardziej osoba jest zadowolona ze swoich relacji z bliskimi tym bardziej jest zadowolona ze stanu swojego zdrowia.

Ustalono także związek między zadowoleniem z relacji z bliskimi a poczuciem bezpieczeństwa. Współczynnik korelacji liniowej r Pearsona okazał się istotny statystycznie, $r = 0,172$; $p < 0,05$. Związek dodatni między zmiennymi wskazuje, że im bardziej osoba jest zadowolona ze swoich relacji z bliskimi tym bezpieczniej się czuje.

3. Zażyłość z bliskimi i przynależność społeczna osób z niepełnosprawnością intelektualną – podsumowanie.

Zadania i rytm życia rodziny wychowującej osoby z niepełnosprawnością intelektualną są swoiste i odmienne, co wpływa na zmianę naturalnego cykl rodziny. **Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, gdy osiągną dorosłość, rzadko prowadzą samodzielne życie poza rodziną generacyjną.** Wynika to z tradycyjnej formy i koncepcji opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną, w której najbliższa rodzina przejmuje wszystkie obowiązki i zadania. Fakt ten powinien mieć odzwierciedlenie w działaniach podejmowanych przez instytucje społeczne. **Osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodzice i opiekunowie winni otrzymać wsparcie, by minimalizować**

negatywne konsekwencje towarzyszące zjawisku nieopuszczonego gniazda. Należy nie tylko umożliwić dostęp do mieszkalnictwa chronionego i wspomagane, ale też urealnić system wsparcia rodzin i osób z niepełnosprawnością przez asystentów, centra pomocy kryzysowej i inne instytucje. Szczególnie ważna w opiece nad osobami z niepełnosprawnością jest pomoc polegająca na zapewnieniu rodzicom chwili wytchnienia (*respite care*), co umożliwia regenerację sił psychofizycznych i korzystnie wpływa na integrację rodziny. Wskazuje się też inne cenne formy wsparcia rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną - placówki opieki krótkoterminowej, okazjonalne wspieranie rodzin, regularna częściowa opieka w ciągu doby, tygodnia lub weekendu⁹⁵.

Należy podjąć intensywne działania edukacyjne i terapeutyczne przygotowujące osoby z niepełnosprawnością do samodzielnego życia, w tym także do życia w własnej rodzinie prokreacyjnej. **W celu domknięcia procesu integracji społecznej i normalizacji należy stworzyć osobom z niepełnosprawnością warunki życia zgodnie ze standardami dorosłości przyjętymi w kulturze, społeczeństwie w obszarze mieszkalnictwa, życia rodzinnego i towarzyskiego.** Przyjęte rozwiązania winny być dostępne osobom z niepełnosprawnością oraz ich rodzicom i opiekunom ze względu na czynniki ekonomiczne oraz architektoniczno-urbanistyczne. Ograniczenie przestrzeni życiowej oraz interakcji społecznych osób niepełnosprawnością intelektualną może w konsekwencji poważnie ograniczać ich potencjał rozwojowy. **Szansę na podmiotowe i równoprawne życie osób z niepełnosprawnością intelektualną nie powinny być analizowane w kontekście sytuacji ekonomicznej (państwa), ale w kontekście odpowiedzialności i etycznych wyzwań współczesnego społeczeństwa.**

⁹⁵ E. Pisula, Psychologiczne problemy rodziców dorastających i dorosłych osób z zaburzeniami rozwoju [w:] A. Twardowski, *Wspomaganie rozwoju dzieci ze złożonymi zespołami zaburzeń*, Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego, Poznań 2005, s. 22.

POCZUCIE BEZPIECZEŃSTWA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Łucja Cofta, Stowarzyszenie Na Tak, Warsztat Terapii Zajęciowej PRZYLESIE

Kolejną z determinant poziomu jakości życia - zarówno w ujęciu obiektywnym, jak i subiektywnym - jest poczucie bezpieczeństwa w najbliższym otoczeniu, rozumiane przede wszystkim jako wolność od lęku i/lub niepokoju oraz umiejętność efektywnego radzenia sobie z nimi, kiedy już wystąpią, a także jako dobre samopoczucie we własnym domu i satysfakcjonujące zaspokojenie potrzeby snu.

Poczucie bezpieczeństwa stanowi fundamentalną potrzebę psychiczną każdej jednostki⁹⁶. Jest, wraz z pragnieniem kontaktu emocjonalnego, najwcześniej pojawiającą się w ontogenezie potrzebą psychiczną⁹⁷. W niektórych sytuacjach (np. gdy w drastyczny sposób zostaje zaburzony mir domowy) omawiana potrzeba może okazać się tak silna, że ogół zachowań jednostki jest zorientowany na jej zaspokojenie. Poczucie bezpieczeństwa może zostać zachwiane również wówczas, gdy jednostka styka się z sytuacjami lub zadaniami, które przerastają jej możliwości przystosowawcze, co w przypadku opisywanej grupy zdarza się to szczególnie często. Aby przywrócić poczucie bezpieczeństwa, jednostka może poszukiwać wsparcia w najbliższym otoczeniu, na przykład u rodziców, przyjaciół, znajomych.

Jak wykazał przegląd literatury, to głównie z powodu niedostatecznego poziomu wsparcia bliskich, osamotnienia i alienacji, która może poważnie zagrażać rozwojowi człowieka, u osób z niepełnosprawnością intelektualną występują zaburzenia w sferze emocjonalnej. Manifestują się one zazwyczaj poprzez wyższy niż wśród ludzi pełnosprawnych poziom lęku i odczuwania cierpienia – stany te drastycznie pomniejszają szanse większości z tych osób na optymalizację jakości życia w zakresie poczucia bezpieczeństwa i dobrostanu emocjonalnego⁹⁸.

Wskaźniki, które wyodrębniono do opisu poczucia bezpieczeństwa Wielkopolan z niepełnosprawnością intelektualną to m.in.: częstotliwość odczuwania lęku, strategie radzenia sobie w sytuacjach trudnych oraz potrzeby w zakresie wsparcia związanego z redukowaniem poziomu lęku. Narzędzie stworzone dla celów niniejszego badania, zawierało 10 pytań kierowanych do osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zebrane informacje poszerzono podczas wywiadów pogłębionych z rodzicami/opiekunami osób z niepełnosprawnością intelektualną IDI.

⁹⁶ H. Olechnowicz, *Potrzeby dzieci głębiej upośledzonych umysłowo*, [w:] J. Kostrzewski (red.) *Z zagadnień psychologii dziecka upośledzonego umysłowo*. Wydawnictwo WSPS, Warszawa 1978, t.2.

⁹⁷ K. Obuchowski, *Przez galaktykę potrzeb*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań 1995, s.221.

⁹⁸ A. Zawislak, *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, Difin, Warszawa 2011, s.114-115.

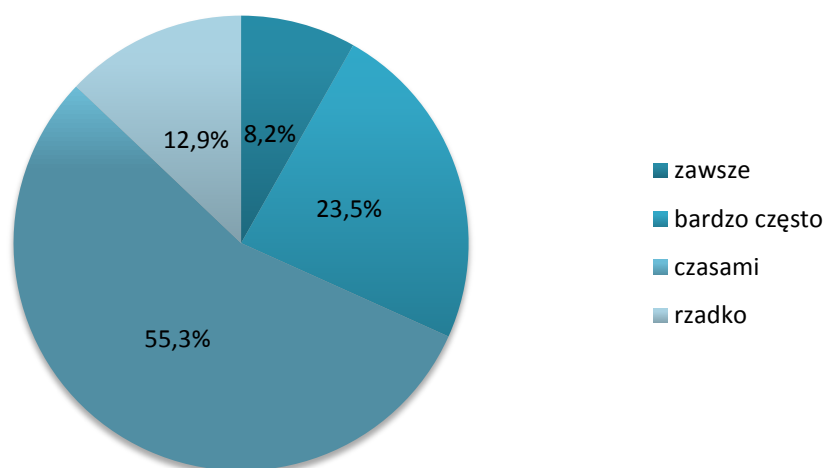
1. Lęk i niepokój – warunki i obszary odczuwania oraz sposoby radzenia sobie

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną stosunkowo często cierpią na różnego rodzaju stany lękowe. Teza ta jest spójna z wynikami badań Pickersgilla i współbadaczy z 1994 roku, które potwierdziły, że podczas porównywania poziomu lęku u tych osób i u ludzi pełnosprawnych okazywało się, iż problem w znacznie większym stopniu dotyczy pierwszej z wymienionych grup⁹⁹. Warto przyrzeć się zatem bliżej faktowi i obszarom odczuwania lęku i niepokoju, ich częstotliwości oraz sposobom radzenia sobie z nimi przez osoby z niepełnosprawnością.

Wskaźnikiem poczucia bezpieczeństwa jest wolność od odczuwania lęku i niepokoju – im niższa jest deklarowana częstotliwość doświadczania wymienionych emocji, tym wyższy poziom poczucia bezpieczeństwa badanego.

Fakt odczuwania lęku i niepokoju deklaruje 2/5 Wielkopolan z niepełnosprawnością intelektualną (41,7%), przy czym co druga osoba – czasami, co czwarta – bardzo często. Częstotliwość jego doświadczania w tej grupie przedstawia wykres 5.1.:

Wykres 5.1. Częstotliwość odczuwania lęku i niepokoju w ciągu dnia.

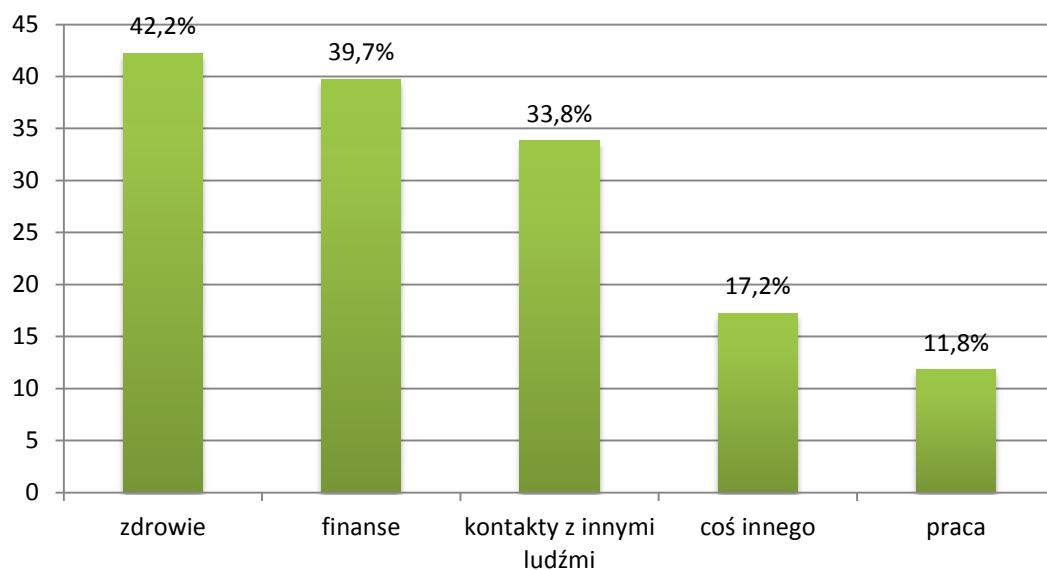


Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=99)

Wyodrębnione w badaniach przeprowadzanych z osobami z niepełnosprawnością obszary odczuwania niepokoju to zdrowie, praca, finanse, kontakty z innymi ludźmi, inne. Niemal połowę respondentów niepokoi zdrowie, prawie 2/5 – finanse, 1/3 – kontakty z innymi ludźmi, a nieco ponad 1/10 – praca. Prawie co piąty badany deklaruje inne powody odczuwania niepokoju (por. wykres 5.2.).

⁹⁹ A. Zawiślak, *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, Difin, Warszawa 2011, s.112-113.

Wykres 5.2. Obszary odczuwania niepokoju.

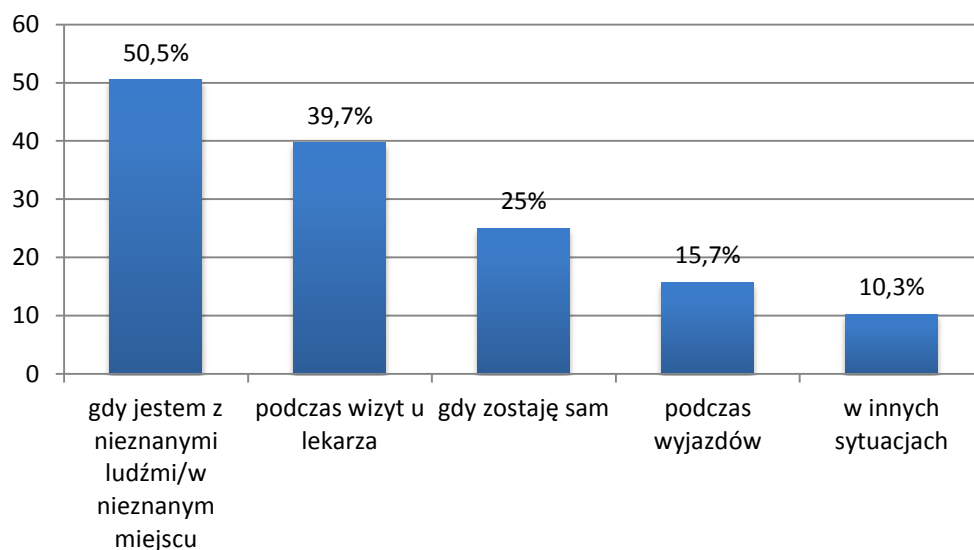


Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=199)

Poczucie bezpieczeństwa koresponduje z zadowoleniem osoby z niepełnosprawnością intelektualną z warunków bytowych. Współczynnik korelacji liniowej r Pearsona okazał się istotny statystycznie, $r = 0,149$; $p < 0,05$. Związek dodatni między zmiennymi wskazuje, że im bardziej osoba jest zadowolona ze stanu posiadania, tym bezpieczniej czuje się w swoim domu.

Wśród sytuacji i miejsc wywołujących lęk i niepokój najbardziej stresogenne okazują się spotkania z nieznanymi ludźmi i nieznanne miejsca – co drugi badany odczuwa lęk, gdy jest wśród nieznanych sobie ludzi w nowym miejscu (50,5%). Nieco mniej osób lęka się wizyt u lekarza (39,7%), i momentów, „gdy zostaję sam” (25,0%). Rzadziej respondenci odczuwają niepokój podczas wyjazdów (15,7%).

Wykres 5.3. Okoliczności odczuwania lęku, niepokoju.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=204)

Innymi sytuacjami wywołującymi lęk czy niepokój respondentów są najczęściej: sytuacje konfliktów z ludźmi, złe samopoczucie/ choroba matki lub brak wiedzy o miejscu, w którym się aktualnie znajduje oraz trudności z zagospodarowaniem czasu wolnego.

Z pogłębionych wywiadów z rodzicami IDI wynika, że ich dorosłe dzieci z niepełnosprawnością obawiają się głównie kontaktów z nieznanymi:

„(...) przez to, że jest ... siedzi w domu, ma te kontakty mimo wszystko ograniczone, no to – boi się. To jest ten strach” (ojciec, miasto)

psów:

„Wszystkie psy, które są w jego bloku, sprawiają, że doświadcza paniki. Nie może stać przy obcym psie. Musi czekać, aż pies przejdzie, bo boi się, że mu zrobi krzywdę” (ojciec, miasto)

windy:

„(...)nie jeździ windą, bo się boi, że się zatnie” (matka, miasto)

i samochodów w ruchu ulicznym:

„(...) na ulicę pewnie sama by nie wyszła ze względu na to, że ... ma lęki, boi się przechodzić, boi się samochodów” (matka, wieś).

Najczęściej deklarowanymi sposobami radzenia sobie z lękiem i niepokojem przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną są: wsparcie bliskich (w zdecydowanej większości), a także: wzięcie tabletek, słuchanie muzyki, wyciszenie się, odosobnienie,

zajęcie się czymś. Odpowiedzi wielu respondentów unaoczniają także fakt, iż nie znają/nie stosują efektywnych sposobów radzenia sobie z trudnymi emocjami: „nic - nie ma takiego sposobu” lub „chyba nie ma”, „samo przechodzi”, „nie wiem”¹⁰⁰.

2. Poczucie bezpieczeństwa w gospodarstwie domowym.

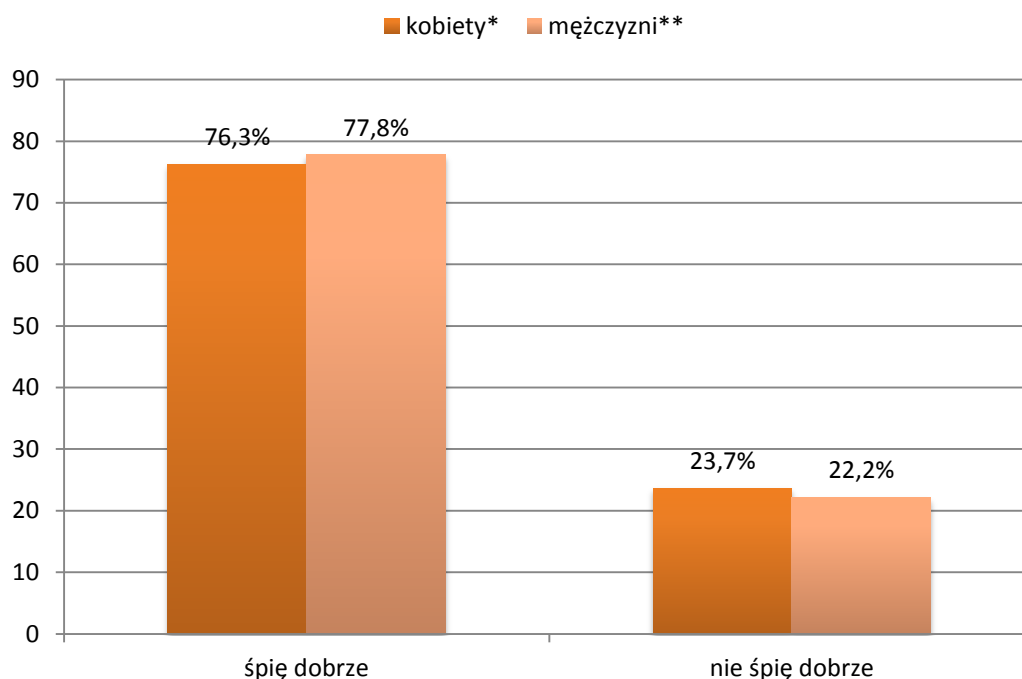
Ocena ogólnego poczucia bezpieczeństwa niepełnosprawnych intelektualnie mieszkańców Wielkopolski dokonana została również na podstawie odpowiedzi na pytanie dotyczące samopoczucia we własnym domu. Zdecydowana większość badanych czuje się tam bezpiecznie (zawsze 81,4%, bardzo często 11,3%). Tylko 5,9% badanych deklaruje poczucie bezpieczeństwa w domu czasami, a zaledwie 1,5% - rzadko. Mimo to blisko połowa respondentów stwierdza, że istnieją warunki, które pomogłyby im lepiej czuć się w swoim domostwie (z odpowiedzi na pytania otwarte wynika, że chodzi głównie o poczucie bliskości ze współlokatorami (najczęściej rodziną) – jest go najwidoczniej za mało. Potwierdza to istotna zależność pomiędzy poczuciem bezpieczeństwa we własnym domu, a zadowoleniem z relacji z bliskimi (współczynnik korelacji liniowej r Pearsona okazał się istotny statystycznie, $r = 0,149$; $p < 0,05$). Można zatem stwierdzić, iż osoby, które czują się bezpiecznie we własnym gospodarstwie domowym, są jednocześnie zadowolone z relacji z bliskimi.

3. Jakość snu jako subiektywna ocena poczucia bezpieczeństwa badanych.

Pomimo szczególnego narażenia osób z niepełnosprawnością intelektualną na stany lęku i niepokoju, ich subiektywna ocena poczucia bezpieczeństwa jest pozytywna - aż 77% respondentów dobrze śpi. Z tego zawsze – 61,8%, bardzo często – 25,5%, czasami – 12,1%. Płeć nie ma znaczenia w ocenie poczucia bezpieczeństwa.

¹⁰⁰ Por. badania młodzieży polskiej z lekką n.i. Kościelak R (1996). *Funkcjonowanie psychospołeczne osób niepełnosprawnych umysłowo*. Warszawa: WSiP.

Wykres 5.4. Jakość snu a płeć.

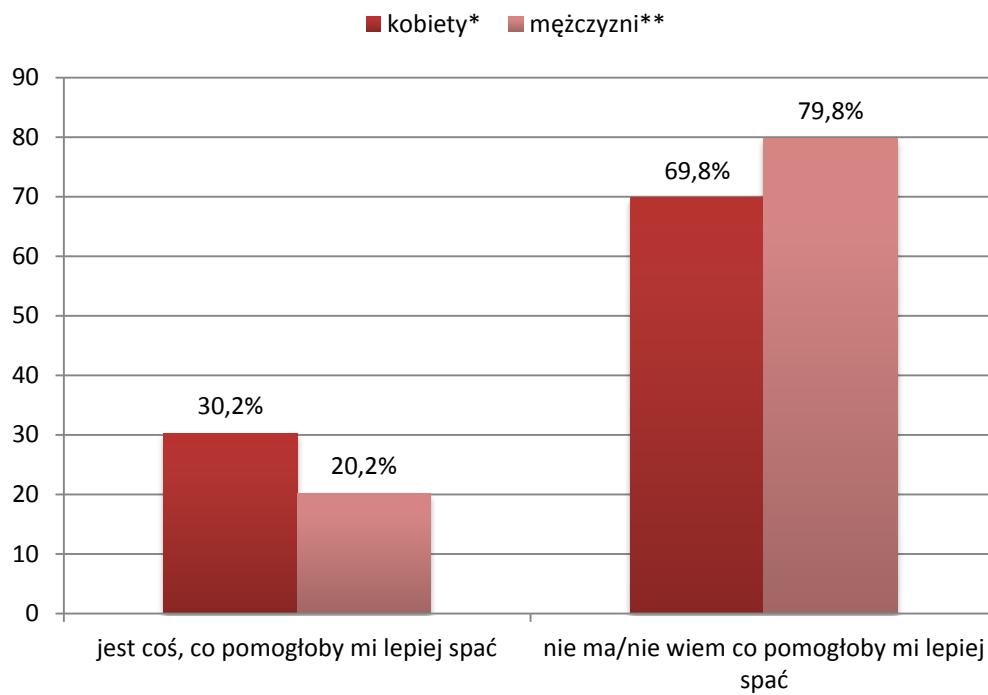


Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (*n=114; **n=90)

Występuje istotna zależność pomiędzy jakością snu a zadowoleniem z relacji ze swoimi bliskimi (współczynnik korelacji liniowej r Pearsona okazał się istotny statystycznie, $r = 0,159$; $p < 0,01$). Można zatem stwierdzić, iż osoby, które dobrze śpią, są zadowolone z kontaktu z bliskimi.

Tylko 1/4 badanych stwierdza, że jest coś, co pomogłoby im spać lepiej. Godny uwagi pozostaje fakt, iż zdecydowana większość tej podgrupy radzi sobie z problemem bezsenności zażywając tabletki uspokajające lub nasenne. Pozwala to wysnuć bardzo prawdopodobne przypuszczenie, iż osoby z niepełnosprawnością intelektualną często nie znają/nie stosują efektywnych sposobów radzenia sobie z trudnymi emocjami. Co ciekawe, więcej kobiet niż mężczyzn twierdzi że jest coś, co pomogłoby im lepiej spać (por. wykres 5.5.).

Wykres 5.5. Identyfikacja czynnika/czynników zwiększających jakość snu a płeć.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnościami (*n=106; **n=84)

DOBROSTAN EMOCJONALNY OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Łucja Cofta, Stowarzyszenie Na Tak, Warsztat Terapii Zajęciowej PRZYLESIE

Ostatnim w opisie, ale niezwykle ważnym aspektem poziomu zadowolenia z życia jest dobrostan emocjonalny, jako efekt posiadania zrównoważonego środowiska wewnętrznego (brak zaburzeń emocjonalnych, możliwość samostanowienia o sobie, poczucie akceptacji własnego położenia życiowego) i zewnętrznego, czyli - według Zawiaślak - podział dnia między własne zajęcia (dienne formy rehabilitacji czy praca), a dom rodzinny. Tak rozumiane uregulowanie sytuacji życiowej sprzyja dobremu samopoczuciu osób z niepełnosprawnością intelektualną, co znalazło odzwierciedlenie w wynikach badań¹⁰¹.

Badani czerpią z dobrostanu emocjonalnego najwyższe zadowolenie, ponieważ to on, obok kontaktów z rodzinami i innymi osobami najbliższymi decyduje w dużej mierze o wysokiej jakości ich życia¹⁰². Dobrostan emocjonalny jest pojęciem wielowymiarowym. Do jego opisu wykorzystano takie wskaźniki, jak występowanie zaburzeń emocjonalnych i zaburzeń zachowania (depresja, agresja, autoagresja) u osób z niepełnosprawnością intelektualną, ich krótko- i długoterminowe plany, marzenia, stopień akceptacji własnej sytuacji życiowej oraz poziom autonomii rozumiany jako możliwość samodzielnego podejmowania decyzji czy zadań w życiu codziennym. Narzędzie stworzone dla celów niniejszego badania zawierało 17 pytań o dobrostan emocjonalny (w tym: 9 o autonomię), kierowanych do osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz 2 pytania kierowane do ich rodziców. Zebrane informacje poszerzono podczas wywiadów pogłębionych z rodzicami/opiekunami dorosłych z niepełnosprawnością IDI.

1. Depresja i agresja – występowanie i częstość zaburzeń.

Dobrostan emocjonalny jest szczególnie trudny do osiągnięcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ta bowiem, w związku ze swoją specyfiką, stawia opisywane osoby w obliczu wielu ograniczeń związanych z obszarem funkcjonowania emocjonalnego. Nie zawsze są one w stanie, mimo pełnoletniości, osiągnąć dojrzałość uczuciową, co najczęściej objawia się trudnościami w przeżywaniu emocji wyższego rzędu na skutek ich parcjalnego rozumienia, labilnością uczuciową, reakcjami nieadekwatnymi do sytuacji, skłonnością do m.in. impulsywności, agresji¹⁰³ i depresji. Ryzyko wystąpienia depresji w populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną jest wyższe niż wśród ogółu społeczeństwa¹⁰⁴.

¹⁰¹ A. Zawiaślak, Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, Difin, Warszawa 2011, s.179.

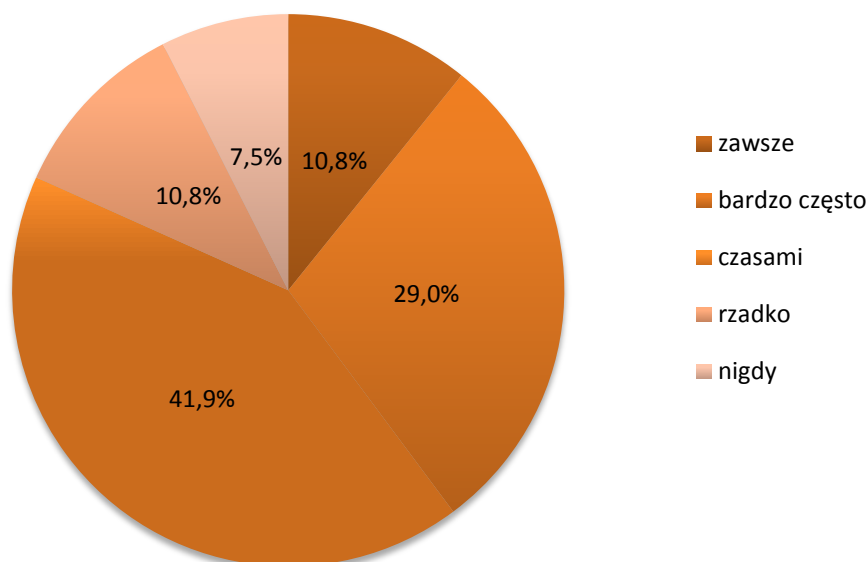
¹⁰² A. Zawiaślak, Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, Difin, Warszawa 2011, s.180.

¹⁰³ R.Kościelak, Psychologiczne podstawy rewalidacji upośledzonych umysłowo, PWN, Warszawa 1989.

¹⁰⁴ A. Zawiaślak, Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, Difin, Warszawa 2011, s.111-113. Por. także rozdział 3).

W badaniu jakości życia Wielkopolan z niepełnosprawnością intelektualną brak motywacji do porannego wstawania z łóżka i chęć pozostawania w nim cały dzień deklaruje 40,7% respondentów, a częstotliwość doświadczania opisanego stanu w tej grupie przedstawia wykres 6.1.

Wykres 6.1. Częstotliwość odczuwania stanu depresyjnego/ subdepresyjnego o poranku.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=204)

Występuje istotna zależność pomiędzy odczuwaniem stanu depresyjnego/subdepresyjnego a zadowoleniem ze swojego stanu zdrowia (współczynnik korelacji liniowej r Pearsona okazał się istotny statystycznie, $r = -0,260$; $p < 0,001$). Oznacza to, że im częściej osoba odczuwa stany depresyjne, tym mniej jest zadowolona ze swojego zdrowia.

Istnieje także istotny związek między występowaniem stanów depresyjnych i lękowych, a zachowaniami agresywnymi i autoagresywnymi - wśród osób, które wykazują takowe zachowania niemal połowa doświadcza też stanów depresji lub lęków (47,6%)¹⁰⁵. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną są szczególnie narażone na wymienione zaburzenia sfery emocjonalnej także dlatego, że na co dzień, w świecie zbudowanym dla pełnosprawnych, konfrontują się z zadaniami przewyższającymi ich możliwości. Dodatkowo, trudne położenie opisywanej grupy społecznej potęgują takie niesprzyjające okoliczności, jak niewłaściwe, odrzucające postawy otoczenia związane z etykietowaniem, segregacją lub marginalizacją, błędy wychowawcze, poczucie niższości wskutek niepowodzeń itp. Obok opisanych wyżej przeżyć jednak, ludzie z niepełnosprawnością intelektualną, podobnie jak

¹⁰⁵ Por. Bobińska, K., Gałecki, P. (2010). *Zaburzenia psychiczne u osób upośledzonych umysłowo*. Wrocław: Wydawnictwo Continuo; s. 18-23.

wszyscy, doświadczają szeregu odczuć związanych z codziennym życiem. Nie pozostają obojętni wobec rozgrywających się sytuacji; wiele rzeczy martwi ich, złości lub cieszy¹⁰⁶.

Na podstawie wyników badań Minczakiewicz nad młodzieżą z lekką niepełnosprawnością intelektualną (15 – 18 lat) stwierdzono, że przyczyną agresji tych osób jest ich trudna sytuacja wynikająca z deprivacji potrzeb natury materialnej, psychicznej i społecznej. Głównym źródłem zachowań agresywnych były jednak nadwątłone więzi rodzinne, dysfunkcyjne postawy rodziców i konflikty z nimi¹⁰⁷.

2. Plany i marzenia osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Według Mahon i Goatcher, planowanie to „kreatywny proces wymagający analizy doświadczeń, predyspozycji osobowościowych i organizacji czasu, którego podstawą jest podejmowanie decyzji – umiejętność dokonywania wyboru”. Sytuacje wymagające aktywności w zastanowieniu się nad sobą i nad zadaniem do realizacji stanowiącym problem przyczyniają się do rozwoju jednostki. Poprzez rzeczywiste podejmowanie inicjatywy w procesie planowania osoby z niepełnosprawnością mają możliwość kreowania wizji swojej przyszłości i – tym samym - do tego rodzaju samodyscypliny, który ukierunkowuje na realizację zamierzeń. To ważny wskaźnik umiejętności kierowania własnym życiem i czerpania zeń satysfakcji¹⁰⁸. Cantor podkreśla, iż indywidualizacja celów życiowych oraz samodzielne określanie kryteriów umożliwiających zdefiniowanie sensu życia ma niewątpliwą związek z jego jakością. Formułowanie życiowych zadań dostosowanych do potrzeb i możliwości jednostki pozwala jej na samorealizację¹⁰⁹.

Aż 75,9% respondentów z niepełnosprawnością intelektualną biorących udział w badaniu jakości życia deklaruje brak planów na najbliższy rok. Może to wynikać z nieumiejętności/niskiej umiejętności planowania czy dokonywania wyborów – także w wyniku ograniczania ich autonomii (por. podrozdział 5.3. oraz poniższy cytat z wywiadu pogłębionego z rodzicem IDI).

„Tak. Powinien planować sam. Trudność sprawia mu realizacja planu i wybór z wielu dostępnych opcji” (ojciec, miasto).

„To jest trudne. Bo pójdzie do sklepu i kupi snickersa. Ma schemat zakupów, niekoniecznie zróżnicowany i zdrowy. Wydaje mi się, że czasem bierze coś z półki sklepowej bez zastanowienia” (ojciec, miasto).

¹⁰⁶ A. Zawiślak, *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, Difin, Warszawa 2011, s.111-115.

¹⁰⁷ A. Zawiślak, *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, Difin, Warszawa 2011, s.114.

¹⁰⁸ R.J. Piotrowicz, Wyznaczniki dorosłości osób z zespołem Downa [w:] B. Kaczmarek (red.) *Trudna dorosłość osób z zespołem Downa. Jak możemy wspomóc?*, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2010, s.89.

¹⁰⁹ R.J. Piotrowicz, Wyznaczniki dorosłości osób z zespołem Downa [w:] B. Kaczmarek (red.) *Trudna dorosłość osób z zespołem Downa. Jak możemy wspomóc?*, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2010, s.85-86.

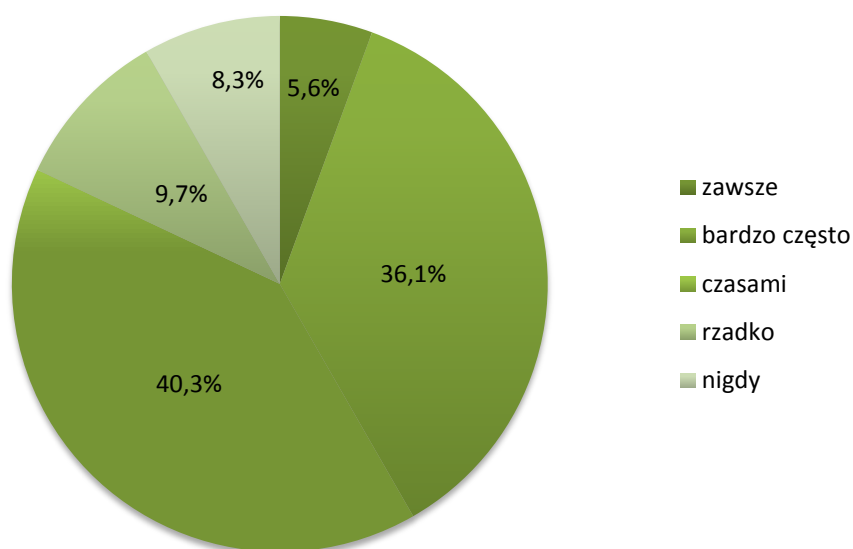
Najczęstsze plany pozostałych 24,1% respondentów to wyjazd, podjęcie pracy, uczęszczanie na kurs, staż lub kontynuacja dotychczasowej nauki, zaręczyny bądź ślub, przeprowadzka, znalezienie partnera, remont albo budowa domu, uczęszczanie do ŚDS/WTZ.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają świadomość, czym są i czym są dla nich plany oraz marzenia. Zdają sobie sprawę z potrzeb związanych z dorosłością i to z nich zazwyczaj czerpią inspiracje do marzeń o własnej przyszłości. Marzą o tym, co może zapewnić im poczucie bezpieczeństwa i zadowolenia. Przeżywają zarówno swoje sukcesy, jak i niepowodzenia oddalające ich od spełniania marzeń¹¹⁰.

Deklarowanymi najczęściej marzeniami Wielkopolan z niepełnosprawnością intelektualną są wakacyjne wyjazdy i podróże, ślub i założenie rodziny, posiadanie partnera/partnerki, własne mieszkanie/dom lub powiększenie mieszkania/domu, wyprowadzka, pieniądze oraz poprawa stanu zdrowia.

Wśród osób z niepełnosprawnością, niemal 1/3 posiada marzenia, których nie jest w stanie spełnić. Częstotliwość doświadczania niespełnienia w opisywanej podgrupie (32,7% respondentów, którzy deklarują poczucie niezrealizowanych marzeń) przedstawia wykres 6.2.

Wykres 6.2. Częstotliwość niemożności realizacji marzeń.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=72)

Czego potrzebują respondenci, by spełnić swoje marzenia? Z odpowiedzi wynika, że – zdecydowana ich większość – pieniędzy, a także: poprawy zdrowia, wsparcia innych ludzi,

¹¹⁰ E.M. Minczakiewicz, Poczucie tożsamości społecznej a perspektywy i plany życiowe dorosłych osób z zespołem Downa [w:] B.Kaczmarek (red.) *Trudna dorosłość osób z zespołem Downa. Jak możemy wspomóc?*, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2010, s.116-117.

usamodzielnienia się (własny dom/mieszkanie, wolna ręka), partnera/partnerki, pracy, czy zgody rodziców na określone działania.

67,3% badanych uważa jednak, że nie posiada marzeń niemożliwych do realizacji, co, jak można przypuszczać, świadczy o wysokim stopniu akceptacji własnej sytuacji życiowej przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

3. Poziom autonomii osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Syntetyzując definicje pojęcia autonomii i różnorodne podejścia do niej, można orzec, iż jest ono tożsame z samostanowieniem, niezależnością, samodzielnością, indywidualną wolnością, czy samourzeczywistnieniem. W. Dykcik podkreśla ponadto, że to „wartość, potrzeba, prawo i przywilej jednostki do budowania niepowtarzalnego kształtu własnej osoby i osobistej wersji swojego życia.” Dykcik zwraca też uwagę na konieczność wdrażania metod rehabilitacji umożliwiających osobom z niepełnosprawnością niezależne funkcjonowanie w społeczeństwie. Aby to osiągnąć, jak twierdzi, niezbędna jest „fizyczna i funkcjonalna bliskość osób upośledzonych z innymi ludźmi”, czyli dojrzała współzależność, ostatni szczebel rozwoju społecznego na kontinuum zależność-niezależność-współzależność według W. i J. Pileckich¹¹¹.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinny mieć w związku z powyższym „stworzone warunki do sprawowania takiej samej kontroli nad swoim życiem oraz (...) (do codziennego dokonywania) takich samych wyborów, jak osoby pełnosprawne - (...) wsparcie nie może być (...) wyręczaniem¹¹².” Tymczasem, z racji luk w systemie wsparcia, są one zwykle ograniczane przez znaczniejszą niż to realnie potrzebne zależność od innych, głównie od rodziców, którzy za wszelką cenę pragną uchronić je przed niebezpieczeństwami. Silna potrzeba ochrony dorosłego już dziecka z niepełnosprawnością i lęk o nie są najczęściej połączone ze spostrzeganiem go jako kogoś niezdolnego do autonomii. Wpływa to na jego obraz siebie jako właśnie takiego, choć w sprzyjających okolicznościach mógłby funkcjonować efektywnie. Problem niskiego stopnia samostanowienia o sobie osób z niepełnosprawnością pogłębia fakt, iż jest im trudniej w opisanych warunkach rozwinąć wiedzę o własnych mocnych i słabych stronach, umiejętnościach i potrzebach.¹¹³ Spostrzeżenia Pisuli potwierdza treść cytatu z jednego z przeprowadzonych podczas badań jakości życia wywiadów pogłębionych z rodzicem IDI:

„Proszę ich zostawić na tydzień samodzielnie i nie ingerować w ... w żadne te (...) Pozabijają się (...) a co to wsparcie da, to by musiał ktoś na stałe mieszkać (...) czyli to jest to samo ... no ale kto będzie mieszkał na

¹¹¹ B. Tylewska-Nowak, Autonomia osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w opinii wybranych grup społecznych, Poznańskie Zakłady Graficzne SA, Poznań 2001, s.10-19.

¹¹² R.J. Piotrowicz, Wyznaczniki dorosłości osób z zespołem Downa [w:] B.Kaczmarek (red.) Trudna dorosłość osób z zespołem Downa. Jak możemy wspomóc?, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2010, s.95.

¹¹³ E. Pisula, Rodzice wobec dorastania i dorosłości swoich dzieci z zespołem Downa [w:] B.Kaczmarek (red.) Trudna dorosłość osób z zespołem Downa. Jak możemy wspomóc?, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2010, s.127.

stałe ... no to samo ma w rodzinie. Przynajmniej ma jakieś ... uczucia jeszcze, prawda” (ojciec, miasto).

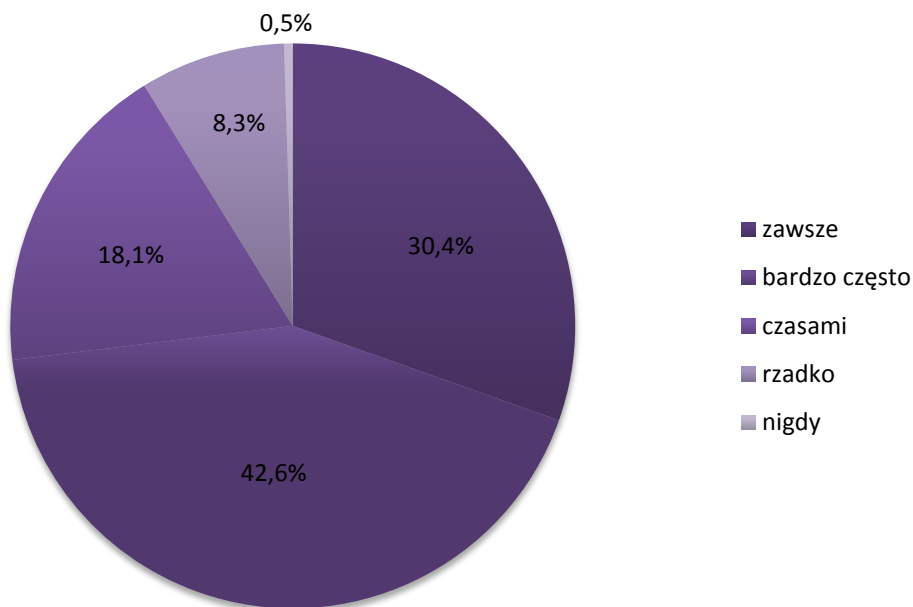
3.1. Autonomia osób z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie spędzania czasu wolnego.

W badaniu jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną do kategorii związanych z ich autonomią w zakresie spędzania czasu wolnego zaliczono: samodzielność w wyborze aktywności własnej, częstotliwość swobodnego gospodarowania czasem wolnym i doświadczane trudności w wymienionej sferze oraz niezależność w doborze programu telewizyjnego.

Na pytanie: „Czy ktoś mówi, co ma Pan/Pani robić w czasie wolnym?” – około 2/3 badanych odpowiedziało „nie”, deklarując tym samym niezależność w wyborze własnej aktywności w czasie wolnym. O zajęciach pozostałej 1/3 respondentów najczęściej decydowała matka, 2x rzadziej od niej – ojciec, a 3x rzadziej od matki – inny opiekun (dalsza rodzina, rodzeństwo osoby badanej).

Poczucie powtarzalnej bardzo często możliwości swobodnego gospodarowania czasem wolnym ma największy odsetek osób z niepełnosprawnością intelektualną (prawie połowa), a niemal 1/3 deklaruje, iż to, co naprawdę chce, może robić zawsze. Świadczy to o stosunkowo wysokim poczuciu autonomii respondentów w tym zakresie. Szczegółowo częstotliwość możliwości swobodnego gospodarowania czasem wolnym przez badanych przedstawia wykres 6.3.:

Wykres 6.3. Częstotliwość możliwości swobodnego gospodarowania czasem wolnym.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=204)

Głównymi przyczynami trudności w samodzielnym gospodarowaniu czasem wolnym, deklarowanymi przez respondentów są obowiązki pracownicze lub domowe oraz kontrola rodzicielska/opiekuńcza – por. poniższy cytat z wywiadu pogłębionego z rodzicem IDI:

„To ustalamy – wspólnie. Jeśli spacer, no, jeśli nie chce, to na siłę nie idzie, ale zawsze mu tłumaczymy, że to należy pójść, znaczy ... ja bardziej organizuję” (matka, miasto).

O wiele rzadziej wymienianymi przeszkodami są ograniczenia ruchowe i zdrowotne, problemy finansowe, sama niepełnosprawność czy brak towarzystwa.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną deklarują bardzo wysoki poziom autonomii w doborze programu telewizyjnego – przeważająca liczba odpowiedzi: ‘ja decyduję o tym, co oglądam w telewizji’; zdecydowana mniejszość odpowiada: ‘mama’, ‘to decyzja wspólna’, ‘tata’, ‘czasami sam, a czasami mama/inny opiekun’, ‘inny opiekun’ oraz ‘inni’ i ‘mąż’.

Poczucie dużej swobody w gospodarowaniu czasem wolnym (np. ulubione zajęcia, czynności, wyjście, oglądanie TV itp.) - patrz: wykres 6.3., warto zestawzić z wnioskami z badań Nowak – Lipińskiej (1978, 1989), iż osoby z niepełnosprawnością intelektualną decydują o własnych aktywnościach w wąskim zakresie (oglądanie TV, słuchanie muzyki, prace manualne), większość czasu spędzają bowiem głównie pozostając w domu i/lub w instytucji wsparcia – por. poniższy cytat z wywiadu pogłębionego z rodzicem IDI).

„(...) On ma kontakty tylko z warsztatami terapii zajęciowej, jako takich kolegów innych, z zewnątrz, zdrowych stuprocentowo, to nie ma. No, kontakt ma - z sąsiadami rozmawia, ale raczej sam, gdzieś, żeby wychodził, czy ktoś do niego przychodził, to nie (...)” (matka, miasto).

Życie kulturalne respondentów redukuje się często do uroczystości czy spektakli zorganizowanych specjalnie dla tej grupy, co ogranicza mogące zachodzić wtedy interakcje ze społeczeństwem. Trudno też rozważać niezależność osób z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie wyjazdów ze względu na bariery finansowe czy lęk rodziców i opiekunów przed trudnościami związanymi z ich funkcjonowaniem w nowych warunkach¹¹⁴.

¹¹⁴ B. Tylewska-Nowak, Autonomia osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w opinii wybranych grup społecznych, Poznańskie Zakłady Graficzne SA, Poznań 2001, s.58-59.

3.2. Autonomia osób z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie stanu posiadania.

Dla analizy jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną ważny jest także stopień niezależności w kwestii dysponowania własnymi zasobami materialnymi. Większość respondentów współzamieszkuje gospodarstwo domowe z innymi lokatorami, przez co ich własność w mieszkaniu ogranicza się zwykle do rzeczy osobistych. Zadano zatem pytanie, czy te najbliższe człowiekowi przedmioty osoby z niepełnosprawnością wybierają niezależnie, oraz czy samodzielnie podejmują decyzję o ich zakupie. Z odpowiedzi badanych wypływa wniosek, że o ile większość z nich autonomicznie dokonuje wyboru przedmiotów osobistych (78,4%), o tyle niemal połowa nie kupuje ich samodzielnie (46,6%). Z osób, które dokonują zakupu rzeczy należących do respondentów, najczęściej wymieniana była matka (zarówno w przypadku wyboru, jak i płatności). Rzadziej kupnem przedmiotów osobistych zajmują się oboje rodzice, rodzeństwo, mąż/żona i przyjaciele. Podczas badań osoby z niepełnosprawnością często podkreślały własne współuczestnictwo w zakupach (por. rozdział 1).

Zachodzi istotna zależność statystyczna między samodzielnością w zakresie zakupu i wyboru przedmiotów osobistych ($r = 0,338$; korelacja Pearsona istotna na poziomie 0,01) - aż 85% osób, które nie nabywa niezależnie przedmiotów osobistych, nie dokonuje także ich wyboru. Można mniemać tym samym, iż rodzice i/lub opiekunowie osób z niepełnosprawnością ograniczają autonomię osoby w obszarze nabywania dóbr, a brak znajomości/niska znajomość wartości pieniądza nie jest wyłączną przyczyną braku czy ograniczania decyzyjności osoby o przedmiotach, które posiada. (por. rozdział 1 i poniższy cytat z wywiadu pogłębionego IDI).

„No ... jak ma pięćdziesiąt złotych, bo któraś z ciotek jej dała, no to – generalnie my się do tego nie wtrącamy. Jak chce, tak robi, no. (...) Tyle uzyskaliśmy od niej, że, żeby nam powiedziała. Żonie tam, mnie, nie musi mówić. Żeby żonie powiedziała, na co chce je wydać. No i staramy się, że to jakoś ukierunkować, ale no, żeby było po jej myśli, wie pani, jak to się mówi – wypośrodkować to wszystko” (ojciec, miasto).

3.3. Autonomia osób z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie kontaktów towarzyskich.

Wyniki badań jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną jednoznacznie wskazują, iż w spotkaniach 3 na 4 respondentów nie uczestniczą rodzice ani opiekunowie. Oznacza to, iż cieszą się oni stosunkowo wysokim poziomem autonomii w zakresie kontaktów towarzyskich, ale w porównaniu z pełnosprawnymi dorosłymi wynik wskazuje na dość znaczne ograniczenie niezależności w tej sferze.

Warto też zwrócić uwagę na fakt, że kontakty opisywanej grupy sprowadzają się w zasadzie do znajomych ze szkoły, WTZ, ŚDS, czy innych placówek wsparcia, a spotkania

mają miejsce najczęściej na ich terenie. W domach osoby z niepełnosprawnością intelektualną odwiedzają się rzadko lub nigdy (wskazują na to także wyniki badań przeprowadzone przez B. Szychowiak), a uczestnicy spotkań ograniczają się do członków rodziny lub ewentualnie grup wspólnotowych (głównie kościelnych) – por. cytāt z wywiadu pogłębionego z rodzicem IDI:

„No. No to może właściwie ja uczestniczę w tych kontaktach pozarodzinnych na poczet wszelkiego rodzaju jak gdyby do tej pory turnusy rehabilitacyjne, to jeździłem z synem. Również do warsztatów, no to tam ... to, że prowadzę, to jest swoją drogą - jeżdżę ... ale i na takie imprezy czy wspólnotowe, czy warsztatowe to raczej ja jeżdżę. Może z tej racji, że jestem silniejszy - podprowadzić gdzieś...” (ojciec, miasto).

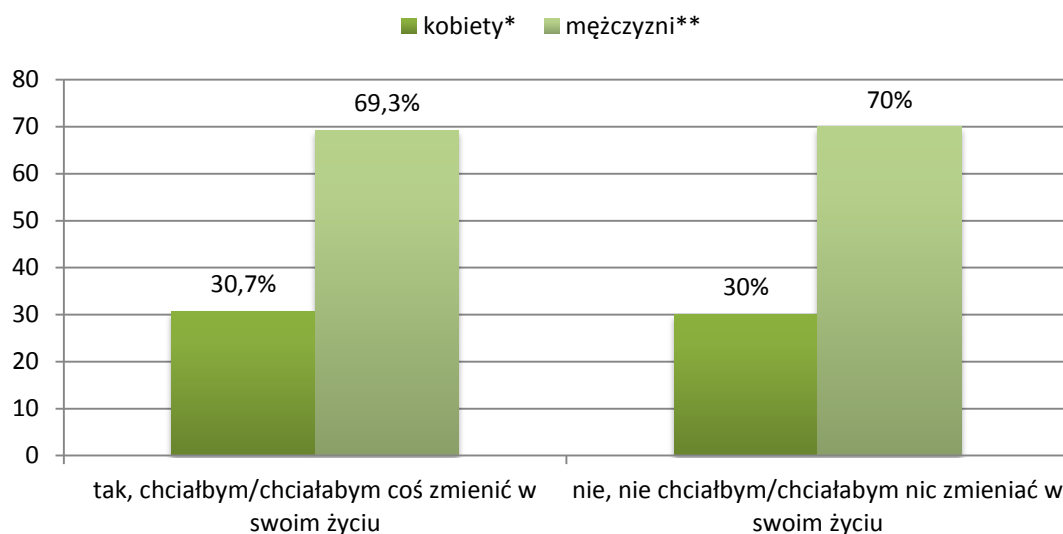
Według Dykcika, za małą ilość interakcji i relacji interpersonalnych oraz postrzeganie ich jako coś trudnego do osiągnięcia powoduje, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie mają okazji wyćwiczyć szerokiego repertuaru zachowań w kontaktach międzyludzkich i przyjmują często postawy uległe, co bywa wyśmiewane lub wykorzystywane w celach niezgodnych z normami społecznymi lub z prawem¹¹⁵.

4. Pragnienie zmian życiowych i poczucie możliwości ich realizacji jako subiektywna ocena dobrostanu emocjonalnego badanych.

Mimo, iż z wielu opisanych wyżej powodów dobrostan emocjonalny jest szczególnie trudny do osiągnięcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, subiektywna ocena jego poziomu jest pozytywna. Zdecydowana większość – blisko 70% badanych stwierdza, że nie chciałaby niczego w swoim życiu zmieniać, a w podgrupie tej przeważają mężczyźni (por. wykres 6.4.):

¹¹⁵ B.Tylewska-Nowak, *Autonomia osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w opinii wybranych grup społecznych*, Poznańskie Zakłady Graficzne SA, Poznań 2001, s.66.

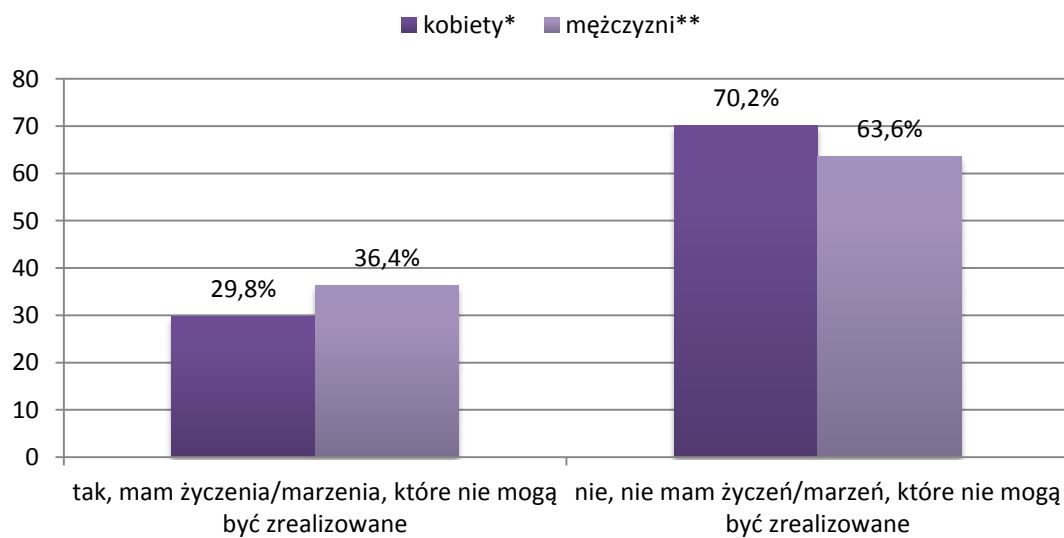
Wykres 6.4. Pragnienie zmian życiowych a płeć.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnościami (*n=114; **n=90)

2/3 respondentów ma również poczucie możliwości realizacji zmian (życzeń/marzeń) - (w tym nieco większą kobiety – por. wykres 7.5.), co, jak można przypuszczać, świadczy o stosunkowo wysokim poczuciu wpływu na własną sytuację życiową (67,3%).

Wykres 6.5. Poczucie możliwości realizacji zmian życiowych (życzeń/marzeń) a płeć.



Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnościami (*n=114; **n=88)

WSPARCIE INSTYTUCJONALNE OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W WOJEWÓDZTWIE WIELKOPOLSKIM

Natalia Marciniak-Madejska, Marta Król, Stowarzyszenie Na Tak

Jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, ich integracja społeczna i autonomia w codziennym funkcjonowaniu, coraz częściej staje się przedmiotem troski i pracy polityków społecznych, którzy odpowiadają za sytuację społeczno-zawodową osób zagrożonych wykluczeniem społecznym. Wsparcie instytucjonalne osób z niepełnosprawnością intelektualną realizowane jest zarówno na szczeblu rządowym, jak i regionalnym i lokalnym. **Szczególne znaczenie przypisuje się samorządowi terytorialnemu**, który działając najbliższej społeczności lokalnej ma (lub powinien mieć) najlepiej rozpoznane jej potrzeby oraz możliwości, które mogłyby wykorzystać w celu przezwyciężenia lokalnych problemów społecznych. Tę szczególną rolę samorządu gminnego i powiatowego dostrzegamy w ustawodawstwie - na władzach miejskich i powiatowych spoczywa obowiązek organizowania infrastruktury instytucjonalnej odpowiedzialnej za rehabilitację osób z niepełnosprawnością, ich edukację, generowanie miejsc pracy, pomoc społeczną, kulturę i rekreację¹¹⁶, a także współpracę z organizacjami pozarządowymi.

Wykonywane przez samorząd terytorialny zadania własne i zlecone są finansowane w zasadniczej części z funduszy państwowych według odgórnie przyjętych zasad. Prowadzone badania wskazują na niedostateczną efektywność realizowanej polityki wobec osób z niepełnosprawnością, rozumianą jako rezultat podjętych działań, opisany relacją uzyskanych efektów do poniesionych nakładów. **Standard i jakość życia tych osób, stopień ich społecznej integracji oraz poziom ich aktywności zawodowej zajmują trwałe miejsce na liście dotkliwych problemów społecznych kraju.** Wśród najważniejszych przyczyn tej sytuacji wskazuje się na występujący w polityce lokalnej brak odpowiedniej infrastruktury, sprawdzonych metod i instrumentów prowadzących do poprawy położenia osób z niepełnosprawnościami. Szczególnie ostro niedobory te odbijają się na sytuacji życiowej osób z niepełnosprawnością intelektualną, które są kategorią najsilniej marginalizowaną społecznie¹¹⁷.

Dostępne bazy i raporty dotyczące form i zakresu wsparcia instytucjonalnego opracowywane na poziomie lokalnym i regionalnym, nie zawierają informacji na temat ukierunkowania wsparcia do osób z deficytami intelektualnymi. Dane informujące o adresatach wsparcia w poszczególnych instytucjach zazwyczaj generalizują populację osób z niepełnosprawnościami, nie określając, która z ofert adresowana jest do szczególnej

¹¹⁶ Cyt. za: M. Anasz, K. Mrugalska, J. Wojtyńska, M. M. Ferenc, Życie w integracji, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych 2012, s. 291-292.

¹¹⁷ Tamże.

kategorii osób z ograniczonymi możliwościami intelektualnymi. **Z uwagi na odmienne potrzeby w zakresie projektowania i realizacji wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną, jednym z celów badań nad jakością życia tej kategorii społecznej jest doprecyzowanie, które placówki w Wielkopolsce i w jakim zakresie oferują pomoc osobom z niepełnosprawnością intelektualną.** Podczas realizacji tego zadania wykorzystano narzędzie ankiety internetowej. Ankiety dotyczące wsparcia instytucjonalnego osób niepełnosprawnych intelektualnie zostały wysłane do 278 placówek, wraz z informacją o celu i użyteczności badań dla projektowania i realizacji wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną w województwie wielkopolskim.

Ankietą internetową zostały objęte następujące typy placówek:

1. środowiskowe domy samopomocy,
2. warsztaty terapii zajęciowych,
3. zakłady aktywizacji zawodowej,
4. centra integracji społecznej,
5. kluby integracji społecznej,
6. placówki opieki całodobowej,
7. spółki z ograniczoną odpowiedzialnością,
8. wybrane spółdzielnie socjalne.

Ze względu na brak rejestrów placówek z pełnymi danymi kontaktowymi, w badaniu zostały pominięte zakłady pracy chronionej (ZPChR) oraz domy pomocy społecznej (DPS). W przypadku DPS dane dotyczące wsparcia i ilości miejsc dla osób z niepełnosprawnością intelektualną pozyskano z zestawień udostępnionych na stronie Wojewody Wielkopolskiego¹¹⁸.

¹¹⁸ *Rejestry, ewidencje*, Wydział Polityki Społecznej, Wielkopolski Urząd Wojewódzki, <http://bip.poznan.uw.gov.pl/rejestry-ewidencje-i-archiwa/wydzial-polityki-spoecznej-i-zdrowia> (pobrano dnia 12 sierpnia 2014).

1. Środowiskowe domy samopomocy.

Ośrodki wsparcia będące formą pomocy społecznej adresowane są do osób z zaburzeniami psychicznymi (chorujących psychicznie i niepełnosprawnych intelektualnie¹¹⁹), które w wyniku upośledzenia niektórych funkcji organizmu lub zdolności adaptacyjnych wymagają pomocy do życia w środowisku rodzinnym i społecznym¹²⁰. Ośrodkami wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi są: środowiskowy dom samopomocy lub klub samopomocy¹²¹. Ich głównym zadaniem jest zwiększenie zaradności i samodzielności życiowej, a także integracji społecznej. Środowiskowe domy samopomocy dzielą się na:

1. domy typu A dla osób przewlekle psychicznie chorych,
2. domy typu B dla osób z niepełnosprawnością intelektualną¹²²,
3. domy typu C dla osób wykazujących inne przewlekłe zaburzenia czynności psychicznych.

W województwie wielkopolskim funkcjonuje 68 środowiskowych domów samopomocy. Informacje o istnieniu ośrodków wsparcia w danym powiecie można uzyskać w starostwach powiatowych oraz w urzędach miejskich i gminnych. Ilość środowiskowych domów samopomocy w województwie wielkopolskim uzyskać można przede wszystkim z Biuletynu Informacji Publicznej Wielkopolskiego Urzędu Wojewódzkiego (BIP Wielkopolska)¹²³, którego zestawienie ŚDS wskazuje na istnienie 65 placówek tego rodzaju (stan na luty 2014 r.). Lista zawiera dokładne dane adresowe i kontaktowe (mail i telefon), nazwisko kierownika domu, jednostkę/podmiot prowadzącą ŚDS wraz z danymi adresowymi i kontaktowymi oraz typ domu i ilość miejsc (z podziałem na pomoc dzienną i całodobową). Lista nie jest w żaden sposób posegregowana według powiatu.

¹¹⁹ Osoba z zaburzeniami psychicznymi zgodnie z art. 3. ustawy z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego, to osoba chora psychicznie (wykazującej zaburzenia psychotyczne), upośledzona umysłowo lub wykazująca inne zakłócenia czynności psychicznych, które zgodnie ze stanem wiedzy medycznej zaliczane są do zaburzeń psychicznych, a osoba ta wymaga świadczeń zdrowotnych lub innych form pomocy i opieki niezbędnych do życia w środowisku rodzinnym lub społecznym.

¹²⁰ Art. 51a Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej Dz.U. 2004 Nr 64 poz. 593

¹²¹ Uczestnicy ośrodków wsparcia nie muszą posiadać orzeczenia o niepełnosprawności, a decyzję o ich skierowaniu wydaje, na wniosek zainteresowanego, właściwy ze względu na miejsce zamieszkania zainteresowanego ośrodek pomocy społecznej.

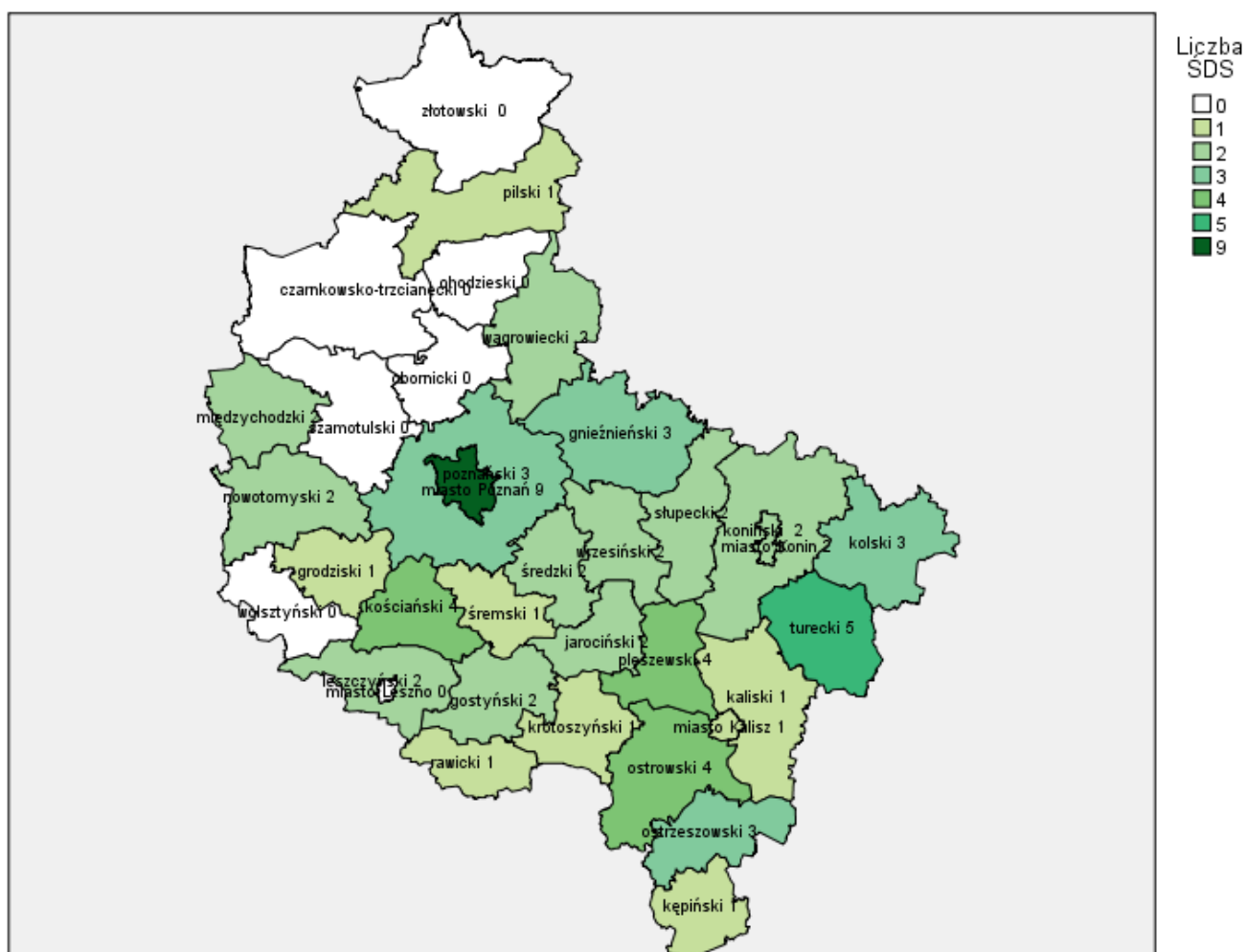
¹²² W rozporządzeniu z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy przy definicji domów typu B użyto określenia "upośledzony umysłowo". Zgodnie z zapisami rozporządzenia, uczestnikami ŚDS mogą być osoby "upośledzone umysłowo w stopniu głębokim, znacznym i umiarkowanym, a także osoby z lekkim upośledzeniem umysłowym, gdy jednocześnie występują inne zaburzenia, zwłaszcza neurologiczne". Warto zaznaczyć, że w ustawie o pomocy społecznej z 2004 r., która upoważnia wydanie rozporządzenia w sprawie środowiskowych domów samopomocy z 2010 r., używana jest nomenklatura "niepełnosprawność intelektualna". Definiowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną w późniejszym rozporządzeniu z użyciem terminologii zniesionej w latach 90. przez Światową Organizację Zdrowia, jest wysoce nieodosowne, gdyż stygmatyzuje osoby, dla których rozporządzenie zostało napisane.

¹²³ Wykaz środowiskowych domów samopomocy i powiatowych ośrodków wsparcia dla osób z zab. psych. - luty 2014 r., BIP Wielkopolska, <http://bip.poznan.uw.gov.pl/rejestry-ewidencje-i-archiwa/wydzial-polityki-spoecznej-i-zdrowia> (dostęp: 20.05.2014).

Nieco inne dane udostępnia Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Poznaniu (ROPS), według których w Wielkopolsce w 2014 funkcjonowało 67 ŚDS¹²⁴.

Z zestawienia wszystkich ośrodków wsparcia osób niepełnosprawnych intelektualnie, stworzonego na potrzeby badań, wynika, że obecnie funkcjonuje 68 środowiskowych domów samopomocy na terenie województwa wielkopolskiego. W toku prowadzonych badań wysłano ankiety internetowe do pełnej próby ośrodków wsparcia z terenu województwa wielkopolskiego. Uzyskano zwrotność na poziomie 49,3%.

Mapa 1. Środowiskowe Domy Samopomocy funkcjonujące na terenie Wielkopolski.



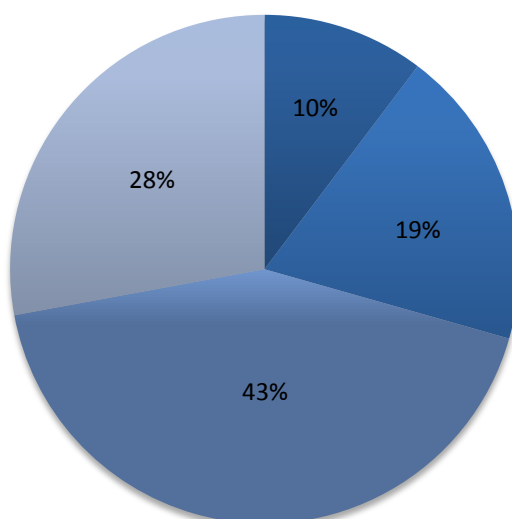
Źródło: opracowanie własne na podstawie desk research (n=68).

¹²⁴ Dokument Wykaz środowiskowych domów samopomocy i powiatowych ośrodków wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi w Województwie Wielkopolskim (dostęp 02.06.2014).

Zgodnie z danymi dostępnymi w rejestrze Wojewody Wielkopolskiego, w Wielkopolsce 13 ośrodków wsparcia przeznaczonych jest wyłącznie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną (domy typu B), a 48 to ośrodki przyjmujące między innymi osoby z niepełnosprawnością intelektualną (w tym 29 to domy typu AB, a 19 to domy typu ABC). Pozostałe ŚDS funkcjonujące w Wielkopolsce nie wspierają osób z niepełnosprawnością intelektualną, stanowiąc domy typu A. Ponadto, w toku badań wykorzystujących narzędzie ankiety internetowej okazało się, że spośród domów typu mieszanego, 1 nie wspiera osób z niepełnosprawnością intelektualną, mimo, iż ma uprawnienia do przyjmowania tej kategorii społecznej.

Wykres 7.1. Typy środowiskowych domów w województwie wielopolskim.

■ domy typu A - wyłącznie ■ domy typu B ■ domy typu AB ■ domy typu ABC



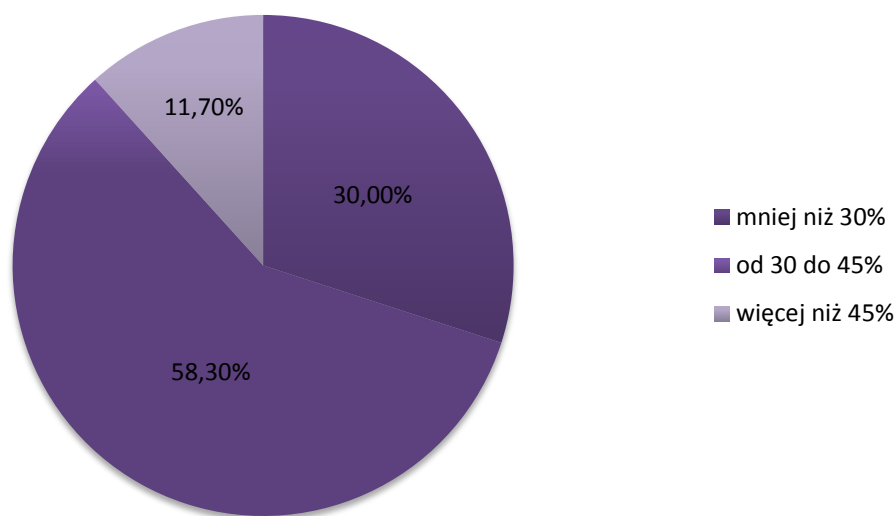
Źródło: opracowanie własne na podstawie desk research (n=68).

Wysoka liczba domów o typach mieszanych niepokoi. Podział ośrodków wsparcia na typy miał na celu specjalizację działań poszczególnych placówek związanych z odmiennymi potrzebami osób z niepełnosprawnością intelektualną, osób z chorobą psychiczną i osób z innymi przewlekłymi zaburzeniami psychicznymi. **Wysokie standardy wsparcia sugerowałyby wręcz, by specjalizować domy jednego typu wg rodzaju zaburzeń** (np. domy typu B oddzielne dla osób z autyzmem, z wieloraką niepełnosprawnością itp.), tak by oferowane wsparcie było jak najpełniej dostosowane do potrzeb i możliwości przebywających w ośrodku osób.

Średnio liczba miejsc w ośrodkach wsparcia wynosi 34, przy czym najmniejszy ośrodek w województwie wielkopolskim posiada 15 miejsc, a największy 70 miejsc. Należy zwrócić uwagę, iż Minister Pracy i Polityki Społecznej w rozporządzeniu z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy wyznaczył standard mówiący, że liczba miejsc w domu usytuowanym w jednym budynku nie może być mniejsza niż 15 i większa niż 60. Termin dostosowania domów do wymaganych standardów Minister wyznaczył do końca 2014 roku¹²⁵. Ograniczenie liczby miejsc ma zwiększyć szanse na indywidualizację wsparcia i komfort uczestników placówki.

Wielkopolskie środowiskowe domy samopomocy wspierające osoby z niepełnosprawnością intelektualną (typ B, AB i ABC) to przede wszystkim domy średniej wielkości, od 30 do 45 osób (58,3%). Trzy na dziesięć ośrodków wsparcia są małą placówką, w której jednocześnie przebywać może nie więcej niż 25 osób (30,0%). 11,7% placówek wspierających osoby z dysfunkcją intelektualną to domy o dużej liczbie uczestników, przekraczających 50 miejsc, przy czym tylko 2 z nich wspierają wyłącznie osoby z niepełnosprawnością intelektualną (typ B).

Wykres 7.2. Wielkość wielkopolskich środowiskowych domów samopomocy.



Źródło: opracowanie własne na podstawie CAWI (n=60).

¹²⁵ § 5.1. Rozporządzenie z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy (Dz.U. z 2010 nr 238 poz. 1586).

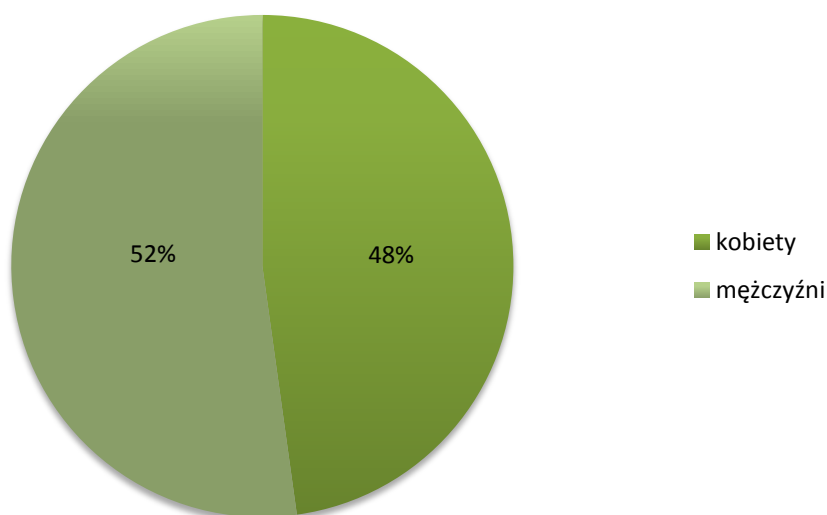
Nie ma informacji w ilu budynkach mieszczą się duże domy, ale standard zapisany w rozporządzeniu MPiPS z dnia 9 grudnia 2010 r. mówi, że powierzchnia użytkowa przypadająca na jednego uczestnika wynosi nie mniej niż 8 mkw. Ośrodki wspierające równocześnie powyżej 50 osób powinny być ulokowane w budynku o powierzchni użytkowej nie mniejszej niż 400 mkw lub mogą być podzielone na kilka mniejszych budynków. Przykładem środowiskowego domu samopomocy funkcjonującego w dwóch obiektach jest Środowiskowy Dom Samopomocy „Ognik” z Poznania, który wpiera łącznie 65 osób z niepełnosprawnością intelektualną w dwóch budynkach (przy ul. Ognik i przy ul. Marcelińskiej).

W środowiskowych domach samopomocy funkcjonujących na terenie Wielkopolski dla osób z niepełnosprawnością intelektualną przewidziano 425 miejsc w domach typu B. W domach mieszanych (typ AB lub ABC) ogółem jest 1587 miejsc. Wśród ŚDS typu AB lub ABC, które odpowiedziały na ankietę internetową, na 868 miejsc, 594 wykorzystywanych jest przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną (68,4%).

Większość środowiskowych domów samopomocy funkcjonujących na terenie województwa wielkopolskiego to placówki dzienne. Tylko 3 domy typu mieszanego to placówki całodobowe, które łącznie mają 34 miejsc (5 miejsc w powiecie pleszewskim, 14 miejsc w powiecie kolskim, 15 miejsc w powiecie kaliskim). Potencjalnie z miejsc całodobowych mogą też skorzystać osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Wsparcie środowiskowych domów samopomocy kierowane jest do osób pełnoletnich. 52,2% wszystkich uczestników stanowią mężczyźni.

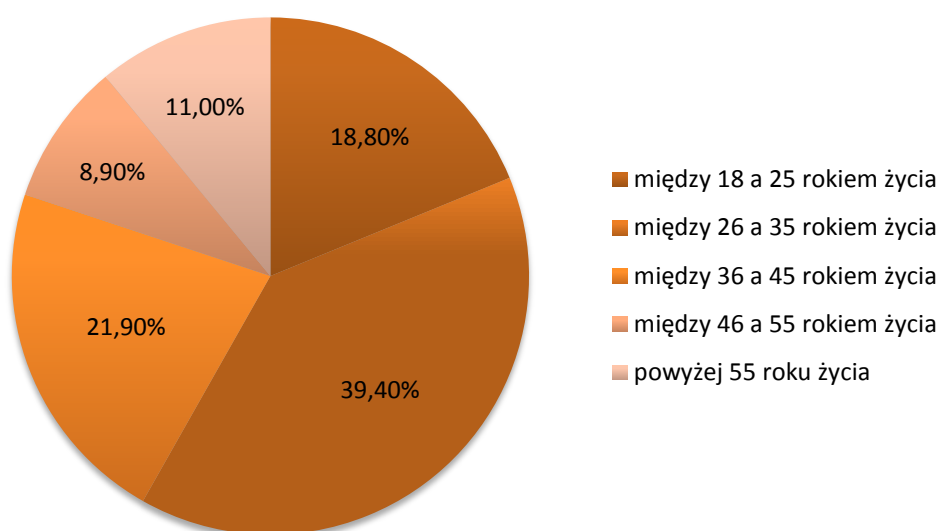
Wykres 7.3. Płeć uczestników warsztatów terapii zajęciowej.



Źródło: opracowanie własne na podstawie CAWI (n=787).

W wielkopolskich ośrodkach wsparcia dla osób z dysfunkcją intelektualną proporcja wieku obrazuje znaczną przewagę uczestników między 26 a 35 rokiem życia (39,4%). Drugie tyle stanowią osoby w wieku 18-25 oraz 36-45 lat (odpowiednio 18,8% i 21,9%). Tylko co dziesiąty uczestnik ośrodków wsparcia ma więcej niż 55 lat (8,9%). Taka średnia wieku może być spowodowana stosunkowo krótkim okresem funkcjonowania środowiskowych domów samopomocy w Polsce oraz preferencją w przyjmowaniu uczestników w młodym wieku, zaraz po zakończeniu edukacji.

Wykres 7.4. Struktura wieku uczestników środowiskowych domów samopomocy.



Źródło: opracowanie własne na podstawie CAWI (n=787).

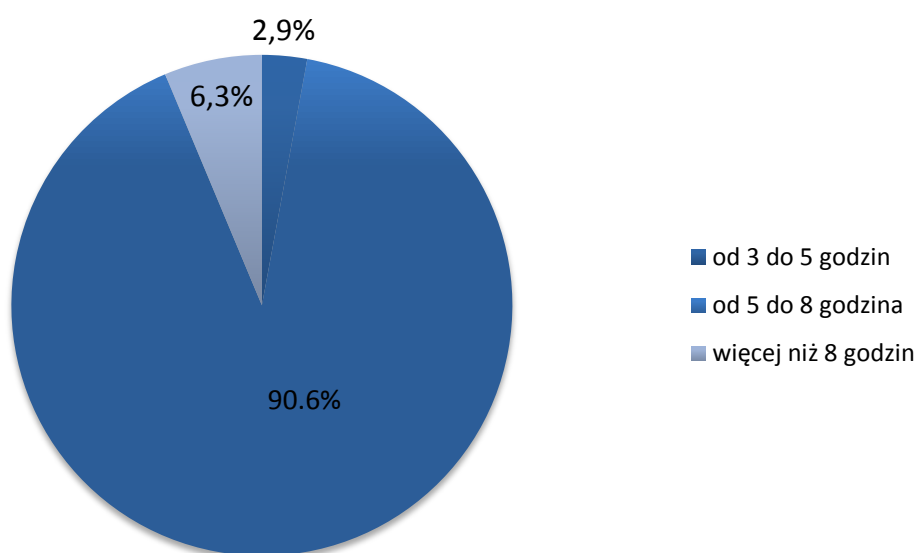
Pobyt w środowiskowym domu samopomocy jest czasowy. Okres, na jaki osoba zostaje skierowana do domu, ustala terapeuta na podstawie przewidywanego czasu niezbędnego do realizacji celów zaproponowanych dla osoby w indywidualnym planie wspierająco-aktywizującym. Okres ten może być przedłużony, w szczególności w sytuacji braku postępów w realizacji celów, okresowego braku możliwości skierowania osoby do innego ośrodka wsparcia, domu pomocy społecznej lub warsztatu terapii zajęciowej albo braku możliwości zatrudnienia, w tym w warunkach pracy chronionej na przystosowanym stanowisku pracy¹²⁶. **Zważając na rzeczywisty brak miejsc w ośrodkach tego rodzaju, niski wzrost zatrudnienia osób z niepełnosprawnością na rynku pracy i malejącą wraz**

¹²⁶ § 7.8 Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy.

z wiekiem sprawność osoby niepełnosprawnej, uczestnicy środowiskowych domów przez wiele lat zajmują miejsca w tych ośrodkach, często nie wykorzystując w pełni swojego potencjału.

W środowiskom domu samopomocy osoby z niepełnosprawnością intelektualną otrzymują wsparcie w wymiarze ok. 30 godzin tygodniowo. Zgodnie z rozporządzeniem w sprawie środowiskowych domów samopomocy, ŚDS realizują wsparcie na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną przez co najmniej 5 dni w tygodniu po 8 godzin dziennie, w tym co najmniej przez 6 godzin dziennie są prowadzone zajęcia z uczestnikami. Wszystkie ośrodki, które odpowiedziały na ankietę internetową, oferują wsparcie dorosłym niepełnosprawnym osobom codziennie w dni robocze, od 3 do powyżej 8 godzin dziennie. Najczęściej jest to od 5-8 godzin dziennie (85,3% placówek). Tylko co szesnasty ośrodek realizuje wsparcie przez więcej niż 8 godzin dziennie (6,3%). Zdarza się, że ustawowa liczba godzin wsparcia uczestników bywa niedotrzymana z uwagi na indywidualne potrzeby i możliwości uczestników i ich opiekunów. Z doświadczeń zespołu badawczego wynika, że najczęstszą przyczyną skrócenia czasu pobytu osoby w placówce są trudności organizacyjne związane m.in. z transportem (dostosowanie czasu przywozu i powrotu osoby od grafiku pracy/rozkładu zajęć rodziców), dodatkowymi schorzeniami (np. specjalistyczne zabiegi medyczne wykonywane w miejscu zamieszkania w godzinach funkcjonowania ośrodka). Zdarza się, że rodzice decydują, że osoba z niepełnosprawnością ma przebywać w ośrodku jedynie na czas ich codziennych zajęć związanych z prowadzeniem domu (2-3 godziny dziennie).

Wykres 7.5. Ile godzin dziennie (średnio) pojedyncza osoba z niepełnosprawnością intelektualną jest wspierana przez Państwa ośrodki?



Źródło: opracowanie własne na podstawie CAWI (n=34).

Dorośle osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą w środowiskowym domu samopomocy skorzystać z usług świadczonych w ramach indywidualnych lub zespołowych treningów samoobsługi i treningów umiejętności społecznych, polegających na nauce, rozwijaniu lub podtrzymywaniu umiejętności w zakresie czynności dnia codziennego i funkcjonowania w życiu społecznym¹²⁷. Głównymi zadaniami realizowanymi przez ośrodki wspierające osoby z dysfunkcją intelektualną jest prowadzenie treningów, których celem jest wzrost samodzielności i niezależności osób mający umożliwić im prowadzenie samodzielnego życia poza systemem instytucjonalnym. Najczęściej są to treningi¹²⁸:

1. funkcjonowania w codziennym życiu, w tym: trening dbałości o wygląd zewnętrzny, trening nauki higieny, trening kulinarny, trening umiejętności praktycznych, trening gospodarowania własnymi środkami finansowymi;
2. trening umiejętności interpersonalnych i rozwiązywania problemów, w tym: kształtowanie pozytywnych relacji uczestnika z osobami bliskimi, sąsiadami, z innymi osobami w czasie zakupów, w środkach komunikacji publicznej, w urzędach, w instytucjach kultury;
3. trening umiejętności spędzania czasu wolnego, w tym: rozwijanie zainteresowań literaturą, audycjami radiowymi, telewizyjnymi, internetem, udział w spotkaniach towarzyskich i kulturalnych.

Wśród ośrodków wsparcia, które odpowiedziały na ankietę internetową, wszystkie realizują wsparcie w zakresie zwiększenia zaradności życiowej (samoobsługa, poruszanie się po mieście, załatwianie spraw urzędowych itp.) ,zwiększenia kompetencji życia codziennego (samodzielność w gospodarstwie domowym, trening poruszania się w środowisku lokalnym itp.) oraz integracji społecznej, w tym realizowanie treningów spędzania czasu wolnego. 2/3 wielkopolskich ośrodków wsparcia, w których uczestnikami są osoby z niepełnosprawnością intelektualną, realizuje również zadania związane z rehabilitacją zawodową i aktywizacją zawodową (41,2%). Zadania te wynikają bezpośrednio z rozporządzenia z dnia 10 grudnia 2012 w sprawie środowiskowych domów samopomocy¹²⁹, stanowią zatem zakres

¹²⁷ § 14. Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy.

¹²⁸ Tamże.

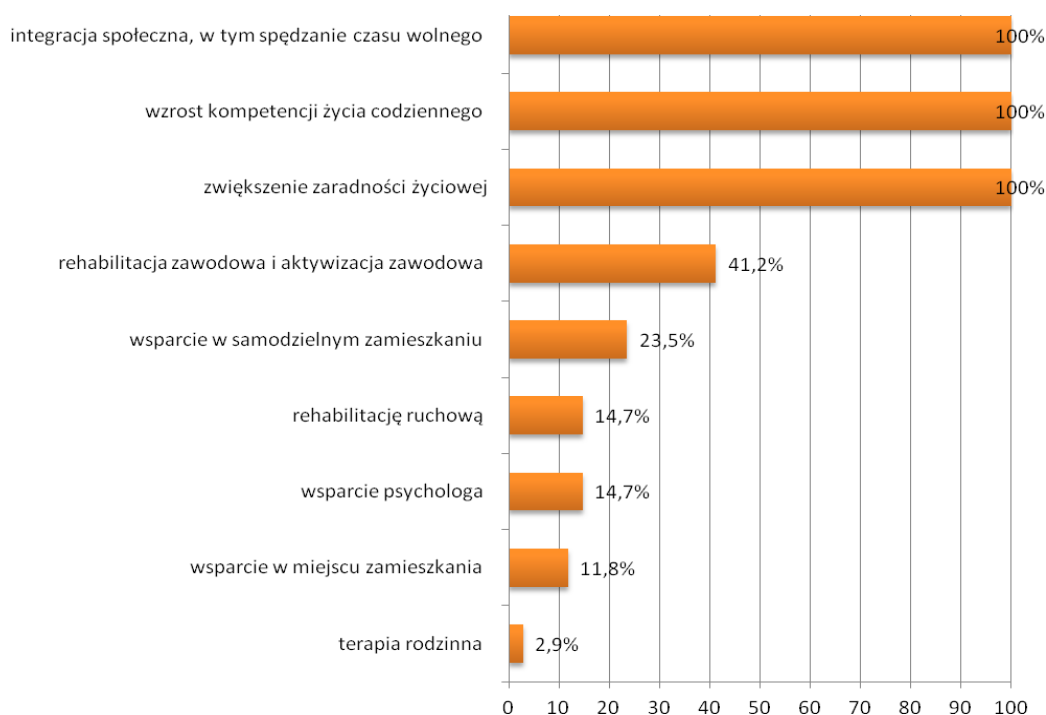
¹²⁹ § 14. rozporządzenia MPIPS ws. środowiskowych domów samopomocy wskazuje, że podstawowe usługi w ŚDS obejmują w szczególności:

- 1) trening funkcjonowania w codziennym życiu, w tym: trening dbałości o wygląd zewnętrzny, trening nauki higieny, trening kulinarny, trening umiejętności praktycznych, trening gospodarowania własnymi środkami finansowymi;
- 2) trening umiejętności interpersonalnych i rozwiązywania problemów, w tym: kształtowanie pozytywnych relacji uczestnika z osobami bliskimi, sąsiadami, z innymi osobami w czasie zakupów, w środkach komunikacji publicznej, w urzędach, w instytucjach kultury;
- 3) trening umiejętności spędzania czasu wolnego, w tym: rozwijanie zainteresowań literaturą, audycjami radiowymi, telewizyjnymi, internetem, udział w spotkaniach towarzyskich i kulturalnych;
- 4) poradnictwo psychologiczne;
- 5) pomoc w załatwianiu spraw urzędowych;

podstawowych świadczeń oferowanych w ramach usług ŚDS. Mimo, iż w rozporządzeniu, o którym mowa, wsparcie psychologa jest wymienione w 4 punkcie paragrafu mówiącego o podstawowych usługach ŚDS, jest ono oferowane tylko w co siódmym wielkopolskim ośrodku wsparcia (14,7%). Wśród innych usług świadczonych przez wielkopolskie ośrodki wsparcia wskazano na rehabilitację ruchową (14,7%), wsparcie w miejscu zamieszkania w postaci usług asystenckich (11,8%), terapię rodzinną (2,9%).

Zdecydowanie rzadziej osoby z niepełnosprawnością intelektualną trenują samodzielne zamieszkanie w ramach standardowej pracy w ŚDS, chociaż **praca nad zwiększeniem samodzielności i zaradności życiowej jest efektywniejsza, jeśli wykonuje się ją w warunkach pozainstytucjonalnych, maksymalnie zbliżonych do naturalnych**, tj. w mieszkaniach treningowych. Tylko co czwarty ośrodek realizuje wsparcie w samodzielnym zamieszkanu w postaci treningów w mieszkaniach wspomaganych (23,5%).

Wykres 7.6. Zakres wsparcia realizowanego w ramach środowiskowych domów samopomocy.



Źródło: opracowanie własne na podstawie CAWI (n=34).

6) pomoc w dostępie do niezbędnych świadczeń zdrowotnych, w tym uzgadnianie i pilnowanie terminów wizyt u lekarza, pomoc w zakupie leków, pomoc w dotarciu do jednostek ochrony zdrowia;

7) niezbędną opiekę;

8) terapię ruchową, w tym: zajęcia sportowe, turystykę i rekreację;

9) całodobowe wyżywienie dla uczestników skierowanych na pobyt całodobowy w formie posiłków lub produktów żywnościowych do przygotowania posiłków przez uczestnika;

10) inne formy postępowania przygotowujące do uczestnictwa w warsztatach terapii zajęciowej lub podjęcia zatrudnienia, w tym w warunkach pracy chronionej na przystosowanym stanowisku pracy.

Pobyt w ośrodku wsparcia jest odpłatny. Odpłatność za pobyt w środowiskowym domu samopomocy ustalona została w art. 51b ustawy z dnia 12 marca 2004 o pomocy społecznej, zgodnie z którym:

Odpłatność miesięczną za usługi świadczone w ośrodkach wsparcia osobom z zaburzeniami psychicznymi, ustala się w wysokości 5% kwoty dochodu osoby samotnie gospodarującej lub kwoty dochodu na osobę w rodzinie, jeżeli dochód osoby samotnie gospodarującej lub dochód na osobę w rodzinie przekracza kwotę 250% odpowiedniego kryterium dochodowego.

Odpłatność, o której mowa nie może być wyższa niż średnia miesięczna kwota dotacji na jednego uczestnika, która w Wielkopolsce wynosi ok. 945 zł miesięcznie. Kwoty ponoszone przez uczestników za pobyt w ŚDS zazwyczaj wahają się w granicach kilkudziesięciu złotych, rzadko przekraczając próg 100 zł. Dochody z tytułu odpłatności za usługi świadczone w ośrodkach wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi stanowią dochód budżetu państwa.

Dodatkowo niektóre ośrodki wsparcia pobierają opłaty za usługi świadczone poza standardowym wsparciem realizowanym w środowiskowym domu samopomocy, tj. transport, zakup artykułów spożywczych (kawa, herbata, ciastka, inne) oraz wyjazdy integracyjne.

2. Warsztaty terapii zajęciowej.

Jedną z dwóch przyjętych przez polskich ustawodawców form aktywności wspomagających proces rehabilitacji zawodowej i społecznej osób z niepełnosprawnością¹³⁰ jest, obok turnusów rehabilitacyjnych, uczestnictwo w warsztatach terapii zajęciowej. Warsztat terapii zajęciowej to wyodrębniona organizacyjnie i finansowo placówka pobytu dziennego, stwarzająca osobom z niepełnosprawnością intelektualną niezdolnym do podjęcia pracy możliwość udziału w rehabilitacji społecznej i zawodowej w zakresie pozyskania lub przywracania umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia¹³¹. Głównym celem działań usprawniających realizowanych w placówkach tego rodzaju jest zwiększenie zdolności osób z niepełnosprawnością do samodzielnego wykonywania czynności życia codziennego, wzrost umiejętności interpersonalnych, w tym komunikowania się i współpracy w grupie oraz opanowanie umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia, z uwzględnieniem sprawności psychofizycznej, stopnia dojrzałości społecznej i zawodowej oraz sfery emocjonalno-motywacyjnej¹³². W warsztacie terapii zajęciowej osoby z niepełnosprawnością intelektualną otrzymują wsparcie w wymiarze 35 godzin tygodniowo (czas trwania zajęć może wynosić nie więcej niż 7 godzin dziennie).

W Polsce pierwsze warsztaty terapii zajęciowej powstały w 1992 r. w oparciu o ustawę o zatrudnieniu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych. W okresie od 1992 r. do 2000 r. liczba aktywnych WTZ wzrosła od 8 do 358, co daje przeciętny przyrost roczny 40 warsztatów.¹³³ Od 2000 r. do 2006 r. roczny przyrost liczby warsztatów wynosił 46, natomiast liczba uczestników wzrastała w ciągu roku o 1.783 osób. Od początku 2007 r. można zaobserwować wyraźne zmiany dynamiki wzrostu liczby osób objętych tą formą wsparcia¹³⁴. **Niższy wzrost liczby warsztatów terapii zajęciowej nie jest podyktowany niższym zapotrzebowaniem osób z niepełnosprawnościami na tego rodzaju usługi**¹³⁵. Wciąż wiele osób z niepełnosprawnością pozostaje poza systemem wsparcia w tym zakresie. Przykładowo, w województwie wielkopolskim – w latach 2010–2011 –

¹³⁰ Ustawą dedykowaną osobom z niepełnosprawnością jest ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2011 r. nr 127, poz. 721 z późn. zm.).

¹³¹ Rozdział III Art 10.2 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, wyd. cyt.

¹³² § 14.3 Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 marca 2004 r. w sprawie warsztatów terapii zajęciowej (Dz. U. z 2004 r. Nr 63, poz. 587).

¹³³ A. Barczyński, Warsztaty terapii zajęciowej - stan i perspektywy, Nasze sprawy z dnia 27.12.2012 http://www.naszesprawy.com.pl/index.php?option=com_content&view=article&id=3463:warsztaty-terapii-zajciowej-stan-i-perspektywy&catid=17:opinie&Itemid=37 (pobrano dnia 2 listopada 2013).

¹³⁴ A. Barczyński, Warsztaty terapii zajęciowej - stan i perspektywy, Nasze sprawy z dnia 27.12.2012 http://www.naszesprawy.com.pl/index.php?option=com_content&view=article&id=3463:warsztaty-terapii-zajciowej-stan-i-perspektywy&catid=17:opinie&Itemid=37 (pobrano dnia 2 listopada 2013).

¹³⁵ W 2009 r., orzeczenie o niepełnosprawności posiadał statystycznie co dziewiąty mieszkaniec Polski. Ogółem w Polsce, według stanu na 31 grudnia 2009 r., było 4.155,3 tys. osób niepełnosprawnych posiadających orzeczenie o niepełnosprawności. Wstępne wyniki spisu ludności 2011 r. wykazały, że liczba osób niepełnosprawnych posiadających aktualne orzeczenie ustalające niepełnosprawność lub stopień niepełnosprawności wynosiła 3 131,9 tys. i zmniejszyła się w stosunku do 2009 r. o blisko 25%. Główną przyczyną zmniejszenia zbiorowości osób niepełnosprawnych posiadających orzeczenie o niepełnosprawności były zmiany w prawie związane z kwalifikowalnością przyznawania świadczeń osobom niezdolnym do podjęcia zatrudnienia.

funkcjonowało 78 warsztatów terapii zajęciowej¹³⁶. Uczestnikami warsztatów w każdym z lat 2010–2011 było 2556 osób¹³⁷ na niemal 430000 ogółu zbiorowości niepełnosprawnych mieszkańców Wielkopolski¹³⁸. Zatem problemem nie jest brak potencjalnych odbiorców usług świadczonych przez warsztaty terapii zajęciowej. Zahamowanie wzrostu liczby warsztatów spowodowane może być ograniczeniami finansowymi instytucji prowadzących i niedostrzeżeniem przez władze lokalne potrzeby tworzenia placówek tego rodzaju (wciąż w wielu powiatach nie ma ani jednego WTZ)¹³⁹.

W województwie wielkopolskim funkcjonuje 88 warsztatów terapii zajęciowej. Informacje o istnieniu warsztatów terapii zajęciowej w danym powiecie można uzyskać w powiatowych centrach pomocy rodzinie oraz miejskich ośrodkach pomocy rodzinie, które są odpowiedzialne za roczne przeprowadzanie kontroli warsztatów. Bazy kontaktowe do warsztatów terapii zajęciowej działających na terenie województwa wielkopolskiego można znaleźć w informatorach, na stronach internetowych organizacji parasolowych (np. Wielkopolskiego Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych), w bazach portalu ngo.pl¹⁴⁰. Niestety istniejące bazy są niespójne, a dane funkcjonujące w różnych rejestrach wzajemnie się wykluczają. Według badań GUS przeprowadzonych w 2012 roku¹⁴¹ na terenie województwa wielkopolskiego funkcjonowały 83 warsztaty terapii zajęciowej. Dla porównania, dane Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej w Poznaniu wskazują, że 2013 roku działało 85 placówek lub według innego zestawienia: 79 placówek (dane bez wskazanego roku)¹⁴².

W ramach niniejszych badań podjęto starania uwierzytelnienia istniejących baz teleadresowych, sprawdzono, czy funkcjonujące w nich warsztaty nadal istnieją oraz czy dane kontaktowe są aktualne. Po zaktualizowaniu danych, wysłano ankiety internetowe do pełnej próby ośrodków wsparcia z terenu województwa wielkopolskiego. Uzyskano zwrotność na poziomie 57%.

¹³⁶ Raport z kontroli Najwyższej Izby Kontroli. Działalność i finansowanie warsztatów terapii zajęciowej w województwie wielkopolskim LPO–4101–04–00/2012 Nr ewid. 175/2012/P12162/LPO
<http://www.nik.gov.pl/plik/id,4422,vp,6186.pdf>

¹³⁷ Według danych Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych – Wykorzystanie środków PFRON przez samorządy wojewódzkie i powiatowe na realizację zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych www.pfron.org.pl/portal/bip/9/74/Wykorzystanie_srodkow_PFRON_przez_jednostki_samorzadu_terytoryalnego.html

¹³⁸ Wybrane tablice dotyczące osób niepełnosprawnych – wyniki spisu ludności i mieszkań 2011
http://www.stat.gov.pl/gus/5840_14834_PLK_HTML.htm

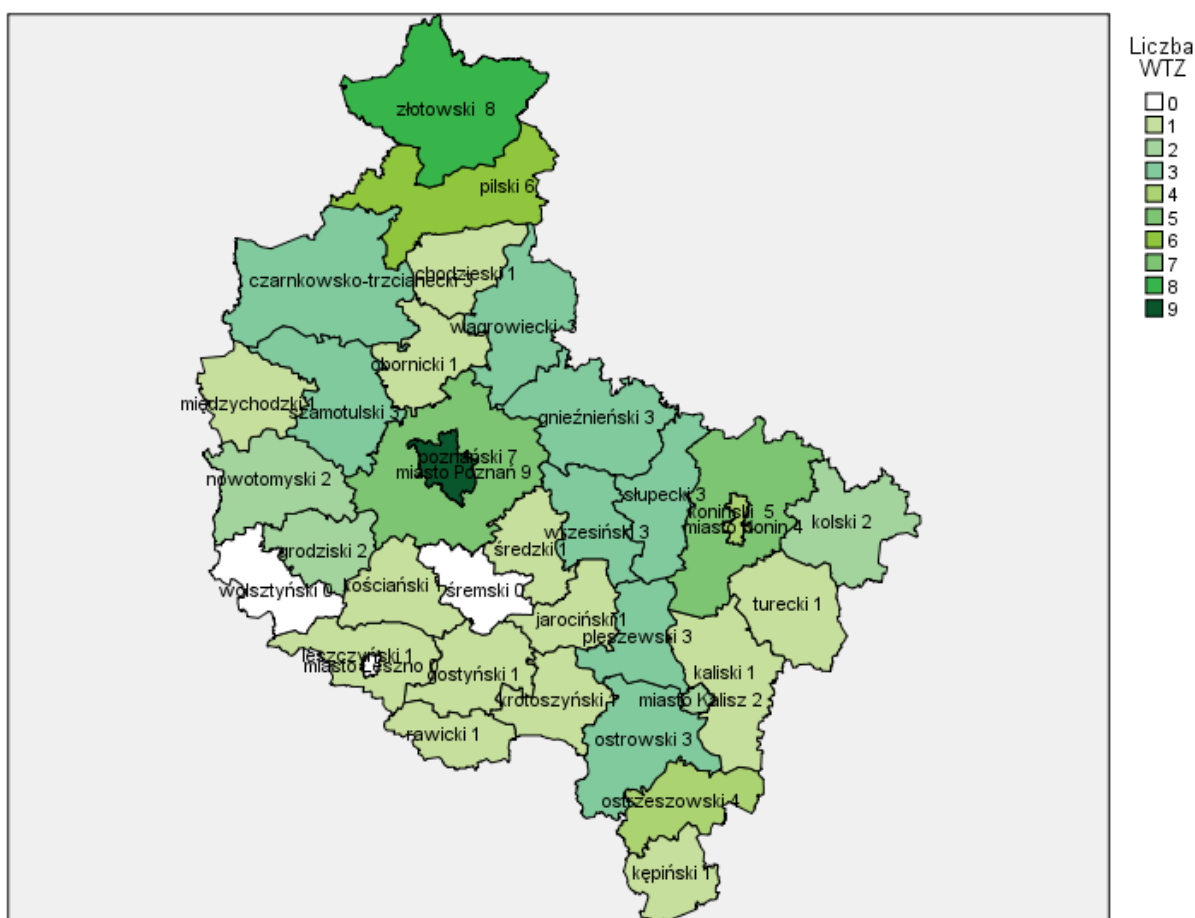
¹³⁹ A. Barczyński, Warsztaty terapii zajęciowej - stan i perspektywy, Nasze sprawy z dnia 27.12.2012
http://www.naszesprawy.com.pl/index.php?option=com_content&view=article&id=3463:warsztaty-terapii-zajciowej-stan-i-perspektywy&catid=17:opinie&Itemid=37 (pobrano dnia 2 listopada 2013).

¹⁴⁰ Por. WIFOON, *Wielkopolski Informator dla Osób Niepełnosprawnych*, Poznań 2011; Bazy NGO <http://bazy.ngo.pl>.

¹⁴¹ Departament Badań Społecznych i Warunków Życia GUS, *Centra integracji społecznej, zakłady aktywności zawodowej i warsztaty terapii zajęciowej w 2012 r.*, Warszawa 2013.

¹⁴² Baza pn. Wszystkie WTZ w Wielkopolsce (dostęp: 20.05.2014).

Mapa 2. Warsztaty terapii zajęciowej funkcjonujące w Wielkopolsce.



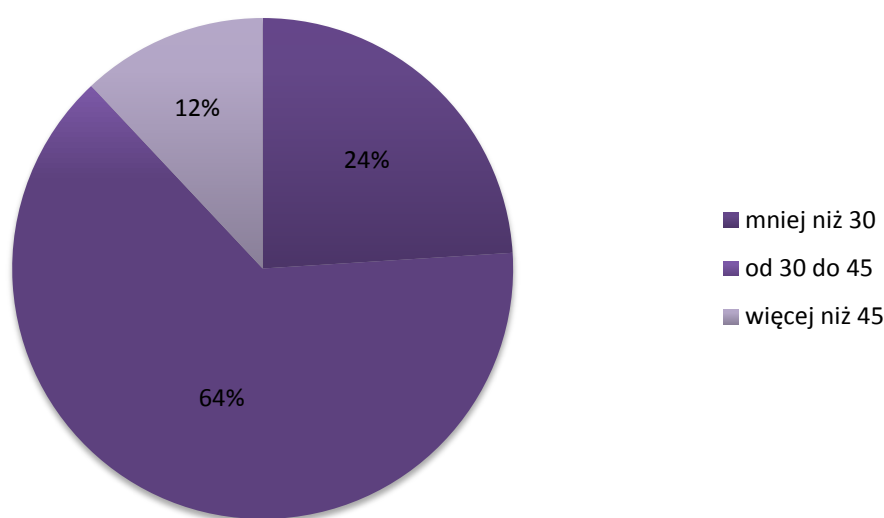
Źródło: opracowanie własne na podstawie desk research (n=88).

Z zestawienia wszystkich warsztatów terapii zajęciowej osób niepełnosprawnych intelektualnie, stworzonego na potrzeby badań, wynika, że obecnie funkcjonuje 88 warsztatów terapii zajęciowej na terenie województwa wielkopolskiego.

Wszystkie warsztaty terapii zajęciowej funkcjonujące w Wielkopolsce mogą wspierać osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Uczestnikami warsztatów terapii zajęciowej mogą być bowiem osoby mające 16 lat i więcej, posiadające orzeczenie o niepełnosprawności lub orzeczenie o stopniu niepełnosprawności ze wskazaniem do rehabilitacji w formie terapii zajęciowej. Uczestnikami warsztatów mogą być wyłącznie osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością (niezdolne do pracy, posiadające na orzeczeniu symbol przyczyny niepełnosprawności 01-U oznaczający niepełnosprawność intelektualną i/lub 02-P oznaczający chorobę psychiczną) oraz osoby ze znaczną niepełnosprawnością bez względu na przyczynę niepełnosprawności. Zatem **wsparcie realizowane przez warsztaty terapii zajęciowej jest bezpośrednio adresowane między innymi do osób z niepełnosprawnością intelektualną.**

Średnio liczba miejsc w wielkopolskich warsztatach terapii zajęciowej wynosi 33, przy czym najmniejszy warsztat w województwie wielkopolskim posiada 16 miejsc (Warsztat Terapii Zajęciowej prowadzony przez Towarzystwo Przyjaciół Dzieci w Koninie), a największy 60 miejsc (Warsztat Terapii Zajęciowej w Gnieźnie). Wielkopolskie warsztaty terapii zajęciowej to przede wszystkim placówki średniej wielkości, od 30 do 45 osób (64%). Co czwarty warsztat jest placówką małą, w której dla osób z niepełnosprawnością przeznaczono do 25 miejsc (24%), w tym tylko jeden ośrodek ma mniej niż 20 miejsc (WTZ prowadzony przez Oddział Powiatowy Towarzystwa Przyjaciół Dzieci w Koninie, który posiada 16 miejsc). Wyniki badań pokazały, że aż 12% wielkopolskich warsztatów to bardzo duże placówki, których zaplanowano więcej niż 45 miejsc.

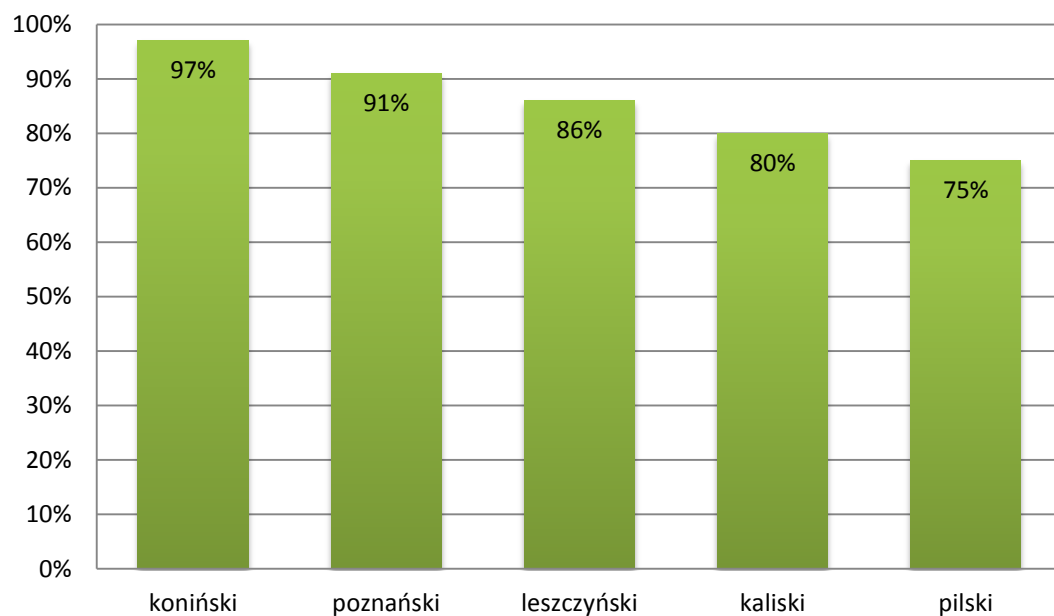
Wykres 7.7. Wielkość warsztatów terapii zajęciowej w Wielkopolsce.



Źródło: opracowanie własne na podstawie CAWI (n=50).

W próbie 50 warsztatów terapii zajęciowej funkcjonujących na terenie Wielkopolski, które odpowiedziały na ankietę internetową, jest łącznie 1672 miejsc, z czego 86% wykorzystują osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Podane dane mogą być rozbieżne ze stanem faktycznym, gdyż część osób z niepełnosprawnością intelektualną posiada orzeczenia z niewłaściwym symbolem przyczyny niepełnosprawności (najczęściej popełnianym błędem jest nadawanie symbolu 02-P osobom, które nie są chore psychicznie, ale niepełnosprawne intelektualnie). 62% spośród badanych warsztatów terapii zajęciowej wspierało wyłącznie osoby z niepełnosprawnością intelektualną. W pozostałych placówkach osoby z niepełnosprawnością intelektualną przebywały wraz z osobami, u których niepełnosprawność wystąpiła z innych przyczyn.

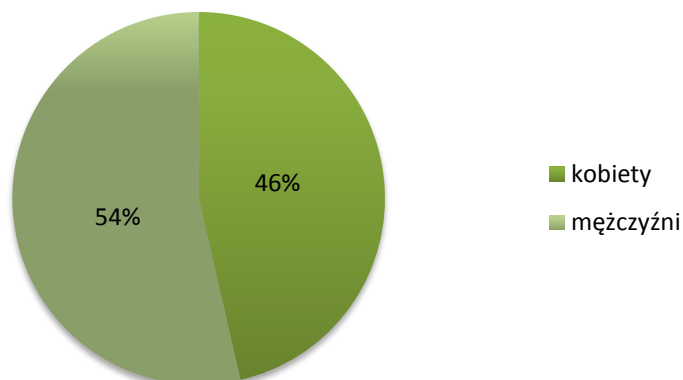
Wykres 7.8. Odsetek miejsc wykorzystanych przez osoby z niepełnosprawnością w warsztatach terapii zajęciowej w poszczególnych subregionach.



Źródło: opracowanie własne na podstawie CAWI (n=50).

Spśród uczestników warsztatów terapii zajęciowej z niepełnosprawnością intelektualną, ponad połowa to mężczyźni (53,6%).

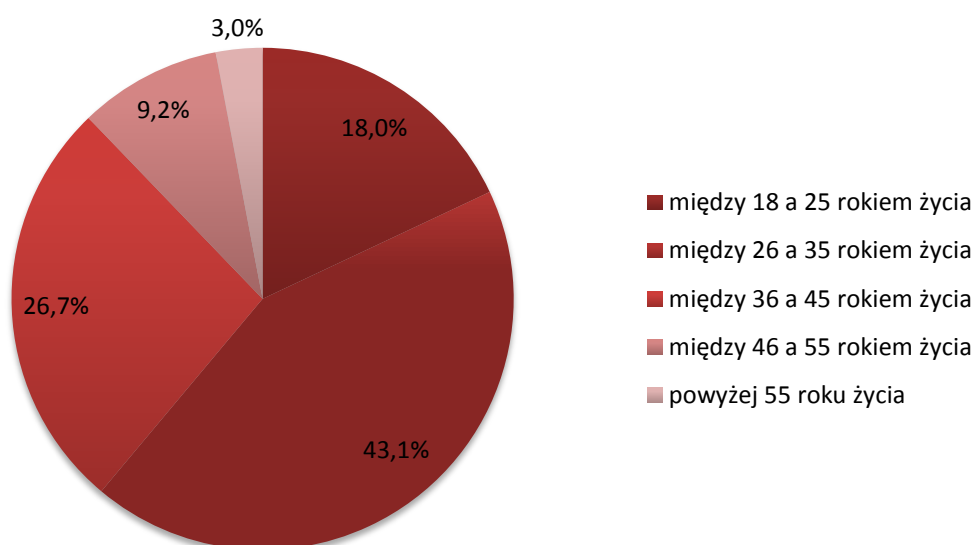
Wykres 7.9. Płeć uczestników warsztatów terapii zajęciowej.



Źródło: opracowanie własne na podstawie CAWI (n=1451).

Wśród uczestników warsztatów terapii zajęciowej dominują osoby młode. 3/5 osób z niepełnosprawnością intelektualną, która korzysta ze wsparcia oferowanego przez wielkopolskie WTZ ma mniej niż 35 lat, w tym 18% to osoby między 18 a 25 rokiem życia, a 43,1% to osoby między 26 a 35 rokiem życia. Wśród uczestników WTZ przeważają osoby w wieku między 36 a 45 rokiem życia. Warto zaznaczyć, że **aż jeden na ośmiu uczestników warsztatów to osoba będąca u schyłku wieku produkcyjnego, znajdująca się w tak zwanej fazie niemobilnej, cechującej się niską motywacją zawodową, niechęcią do podnoszenia kwalifikacji i zmiany miejsca pracy (12,2%).**

Wykres 7.10. Struktura wieku uczestników warsztatów terapii zajęciowej.



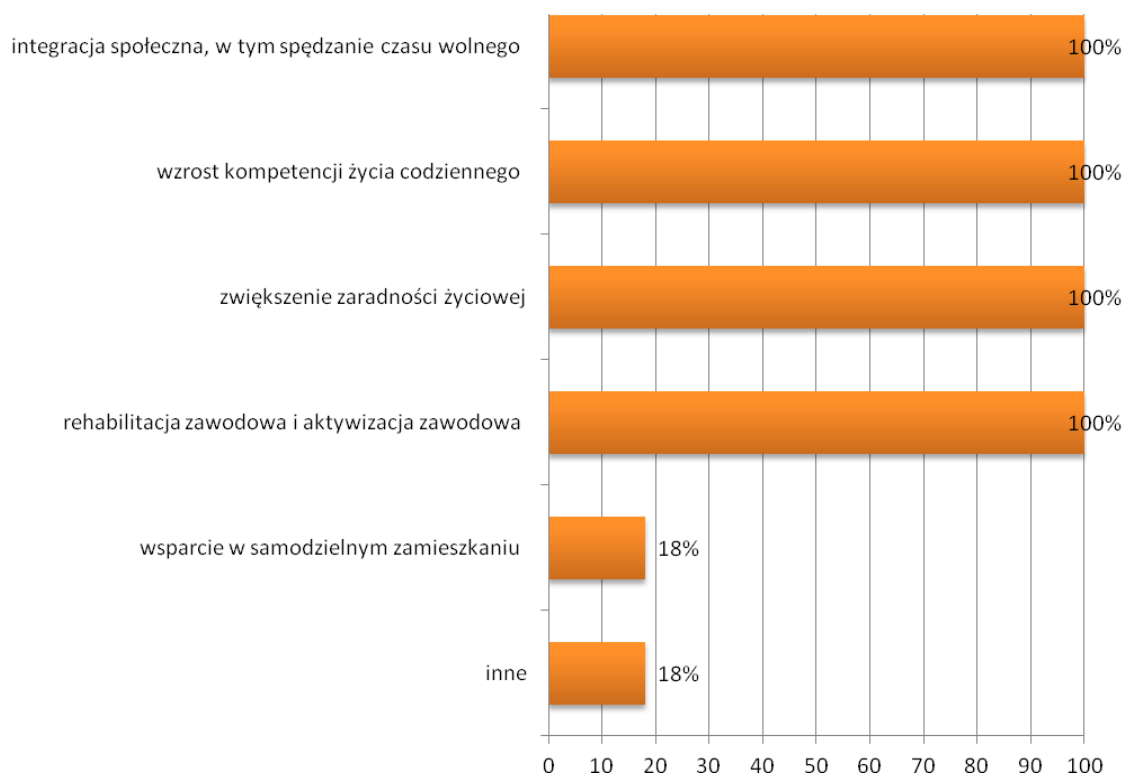
Źródło: opracowanie własne na podstawie CAWI (n=1451).

Późny wiek uczestników warsztatów terapii zajęciowej może wpływać na niską efektywność tej formy rehabilitacji społecznej i zawodowej. Skuteczność rehabilitacji społecznej i zawodowej prowadzonej w warsztatach terapii zajęciowej mierzona jest udziałem liczby uczestników, którzy odeszli z warsztatu z powodu podjęcia zatrudnienia lub nauki, w ogólnej liczbie rehabilitowanych w tych warsztatach osób. W ocenie Najwyższej Izby Kontroli odsetek ten jest bardzo niski i osiąga niewiele ponad 2%. Ustalenia kontroli z 2012 roku przeprowadzonej na terenie Województwa Wielkopolskiego, wskazują, że dominującą rolę w rehabilitacji uczestników warsztatów odgrywa rehabilitacja społeczna, usprawniająca podstawowe funkcje życiowe i społeczne. Te zadania są niezwykle istotne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w wieku powyżej 45 lat, gdyż ich sprawność poznawcza i fizyczna z wiekiem maleje. **Jednakże celem ustawodawcy podczas powoływania warsztatów terapii zajęciowej było przede wszystkim przygotowanie osób z niepełnosprawnością do podjęcia zatrudnienia.** We wszystkich skontrolowanych przez NIK warsztatach prowadzone były wprowadzone terapie i treningi mające przygotować uczestników do pracy, jednak efektywność rehabilitacji zawodowej, mierzona liczbą uczestników, którzy odeszli z warsztatów w związku z podjęciem pracy lub nauki, była znikoma. Przyczyną niskiej rotacji uczestników jest nie tylko sytuacja na rynku pracy, ale także, a może przede wszystkim psychofizyczne możliwości uczestników warsztatów, które z wiekiem maleją. Do warsztatów terapii zajęciowej uczęszczają zatem osoby niepełnosprawne o niskim poziomie samodzielnego funkcjonowania, których stan zdrowia uniemożliwia udział w rehabilitacji społecznej i zawodowej w zakresie pozyskania lub przywracania umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia. Wyniki kontroli NIK z 2012 roku wskazują na potrzebę uregulowania przez Ministra Pracy i Polityki Społecznej, systemu oceny postępów i rozwoju uczestników warsztatów terapii zajęciowej.

Wszystkie spośród badanych wielkopolskich warsztatów terapii zajęciowej realizują zadania z zakresu aktywizacji i rehabilitacji zawodowej. Każdy warsztat wspiera również osoby z niepełnosprawnością w ramach rehabilitacji społecznej w usamodzielnieniu, zwiększeniu zaradności życiowej i podstawowych kompetencji społecznych. Wszystkie placówki realizują też zadania służące integracji społecznej, do których obliguje ich ustawa narzucająca dodatkowo konieczność wydatkowania środków pochodzących ze sprzedaży towarów i usług wykonywanych przez uczestników warsztatu w ramach realizowanej terapii na pokrycie kosztów związanych z integracją społeczną uczestników¹⁴³. Wsparcie w samodzielnym zamieszkaniu między innymi poprzez treningi mieszkaniowe realizuje co piąty warsztat (18%). Wśród innych zadań realizowanych przez wielkopolskie warsztaty terapii zajęciowej wskazano na opiekę psychologiczną, rehabilitację ruchową, terapię logopedyczną oraz usługi asystenckie w domu. Udział w warsztatach terapii zajęciowej jest nieodpłatny. Żaden z ośrodków nie pobiera opłat za pobyt.

¹⁴³ § 10.2 Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 marca 2004 r. w sprawie warsztatów terapii zajęciowej (Dz. U. z 2004 r. Nr 63, poz. 587).

Wykres 7.11. Zakres wsparcia oferowanego w warsztatach terapii zajęciowej.



Źródło: opracowanie własne na podstawie CAWI (n=50).

W przypadku osób, które nie rokują na osiągnięcie celu rehabilitacji zawodowej, ich udział w warsztatach terapii zajęciowej zgodnie z założeniami ustawodawcy powinien zostać przerwany. W tej sytuacji legislacja przewiduje skierowanie osoby do ośrodka wsparcia, np. do środowiskowego domu samopomocy.

Rehabilitacja zawodowa osób z niepełnosprawnością, realizowana w warsztacie terapii zajęciowej, powinna zakończyć się zatrudnieniem na otwartym rynku pracy, w zakładzie pracy chronionej, zatrudnieniem wspomagany przez trenera pracy lub dalszą aktywizacją zawodową w zakładzie aktywności zawodowej.

3. Warunki pracy chronionej.

Warunki pracy chronionej realizowane są w zakładach aktywności zawodowej lub zakładach pracy chronionej. **Zakład aktywności zawodowej**, realizujący cele z zakresu rehabilitacji społecznej i zawodowej, jest kierowany do osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności lub osób z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, u których stwierdzono autyzm, niepełnosprawność intelektualną lub chorobę psychiczną. W zakładzie aktywności zawodowej co najmniej 70% ogółu osób zatrudnionych powinny stanowić osoby z niepełnosprawnością w szczególności skierowane do pracy przez powiatowe urzędy pracy, przy czym maksymalnie 35% mogą stanowić osoby z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności¹⁴⁴. Obowiązujące przepisy nie nakładają wprost na organizatora zakładu aktywności zawodowej obowiązku kwalifikowania do pracy osób, które posiadają wskazanie do pracy w ZAZ w orzeczeniu o niepełnosprawności.

Informacje o istniejących zakładach aktywności zawodowej można pozyskać z baz Ogólnopolskiego Związku Pracodawców Zakładów Aktywności Zawodowej i Innych Przedsiębiorstw Społecznych¹⁴⁵ oraz w sprawozdaniach z realizacji *Programu wyrównywania szans osób niepełnosprawnych i przeciwdziałaniu ich wykluczeniu społecznemu oraz pomocy w realizacji zadań na rzecz zatrudnienia osób niepełnosprawnych* opracowanych przez Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Poznaniu¹⁴⁶. Aktualny wykaz zakładów aktywności zawodowej działających na terenie Wielkopolski znajduje się w rejestrach podanych na stronie Wielkopolskiego Urzędu Wojewódzkiego¹⁴⁷. Również zgodnie z badaniami GUS z 2012 roku, w Wielkopolsce funkcjonowało 9 zakładów aktywności zawodowej¹⁴⁸.

¹⁴⁴ Rozdział VI. Zakłady pracy chronionej i zakłady aktywności zawodowej, ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych Dz. U. z 2011 r. nr 127, poz. 721 z późn. zm.

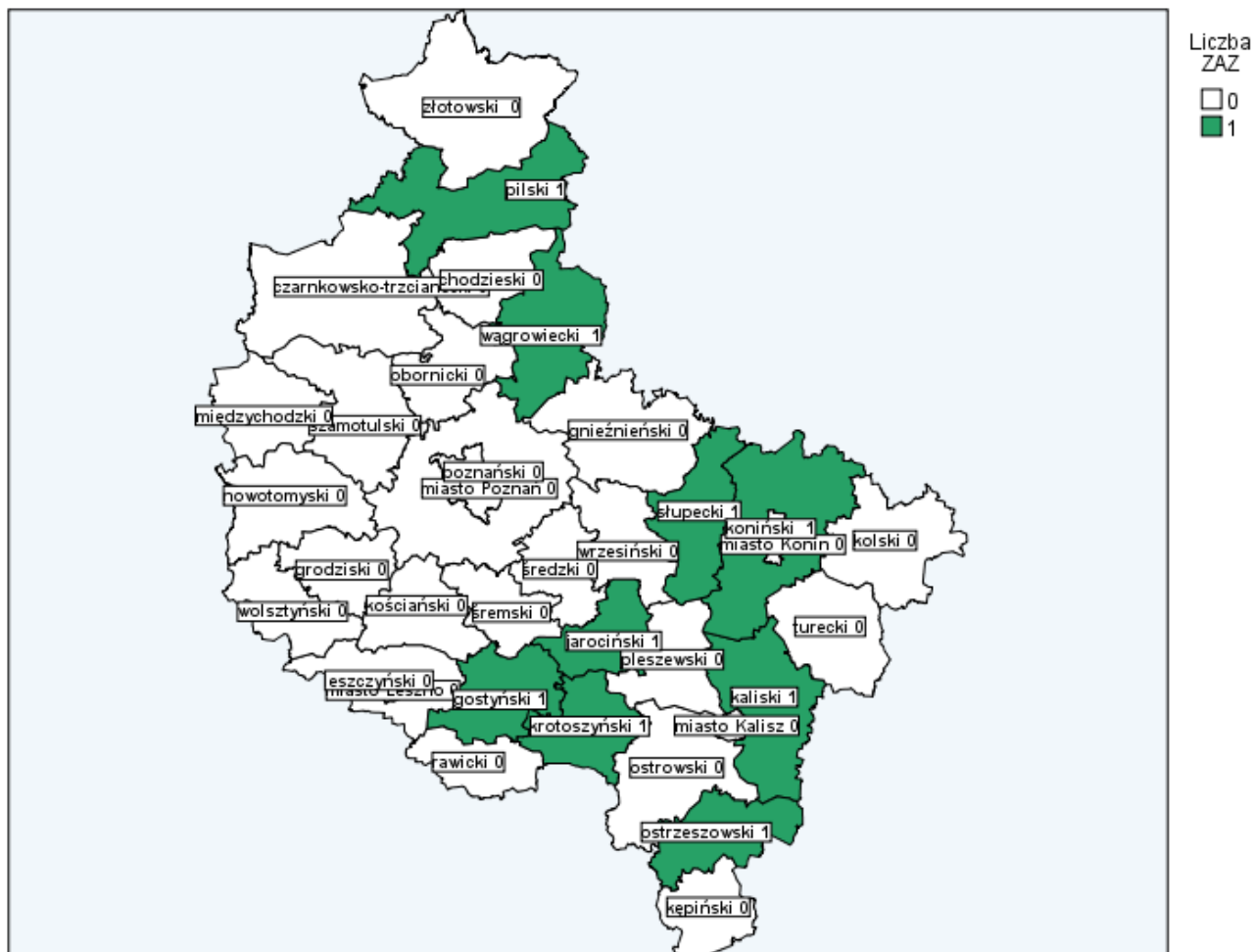
¹⁴⁵ Bazy udostępnione przez Ogólnopolski Związek Pracodawców Zakładów Aktywności Zawodowej i Innych Przedsiębiorstw Społecznych na <http://zazpolska.pl> (dostęp: 21.05.2014).

¹⁴⁶ Por. <http://www.rops.poznan.pl/programy/program-wyrownywania-szans-osob-niepelnosprawnych-135.html?offsetv176=10> (dostęp: 21.05.2014).

¹⁴⁷ *Wykaz zakładów pracy chronionej - stan na 30 lipca 2014 r.*, <http://bip.poznan.uw.gov.pl/rejestry-ewidencje-i-archiwa/wydzial-polityki-spoolecznej-i-zdrowia> (dostęp: 21.05.2014).

¹⁴⁸ Główny Urząd Statystyczny, Departament Badań Społecznych i Warunków Życia, *Centra integracji społecznej, zakłady aktywności zawodowej i warsztaty terapii zajęciowej w 2012 r.*, Warszawa 2012.

Mapa 3. Zakłady aktywności zawodowej funkcjonujące w Wielkopolsce.



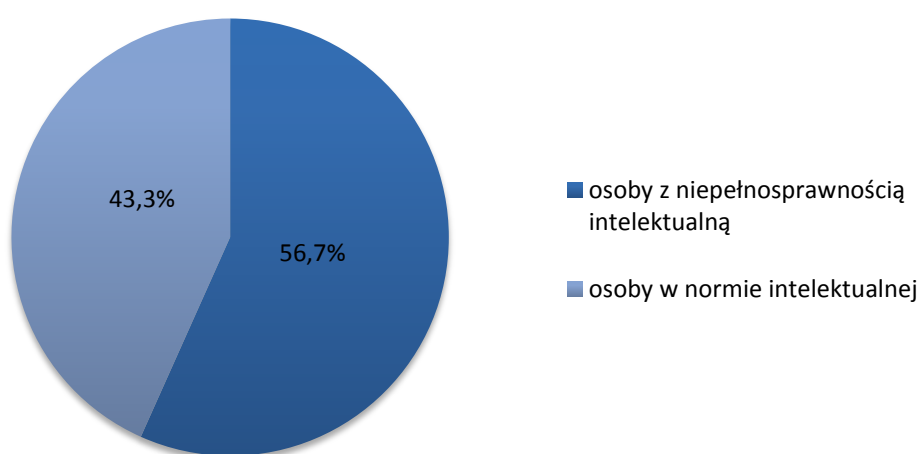
Źródło: opracowanie własne na podstawie desk research (n=9).

Wg rejestru Wojewody Wielkopolskiego, w Wielkopolsce funkcjonuje 9 zakładów aktywności zawodowej, w tym 4 w subregionie kaliskim, po 2 w subregionie pilskim i konińskim oraz po 1 w subregionie leszczyńskim. Spośród nich, 5 wspiera osoby z niepełnosprawnością intelektualną (w Słupcy, Pile, Koninie, Liskowie i Gołaszewie). Pierwszy zakład aktywności zawodowej w Wielkopolsce powstał w 2004 roku. Był to okres rozkwitu wielkopolskich zakładów aktywności zawodowej - w latach 2004-2005 powstało 5 zakładów aktywności zawodowej. W kolejnych latach intensywność rozwoju tej formy wsparcia znacznie zmalała. Z badań realizowanych przez TNS OBOP na zlecenie PFRON wynika, iż główną przeszkodą w powoływaniu i rozwoju ZAZ jest skomplikowana procedura utworzenia i prowadzenia zakładu, niski poziom dofinansowania działalności ZAZ, trudności

w sfinansowaniu części kosztów z własnego budżetu oraz brak dodatkowych motywatorów dla organizatorów¹⁴⁹.

W badanych 5 zakładach aktywności zawodowej utworzono łącznie 271 miejsc pracy. Ponad 3/4 miejsc przygotowanych jest na przyjęcie pracowników z niepełnosprawnością intelektualną (76,8%). Aktualnie w badanych ZAZ zatrudnionych jest 97 osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jest to wynik zaskakujący, jeśli porównamy go z wynikami badań ogólnopolskich, z których wynika, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną stanowią jedynie 16,6% ogółu pracowników ZAZ¹⁵⁰.

Wykres 7.12. Odsetek miejsc wykorzystanych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w wielkopolskich zakładach aktywizacji zawodowej.



Źródło: opracowanie własne na podstawie CAWI (n=271).

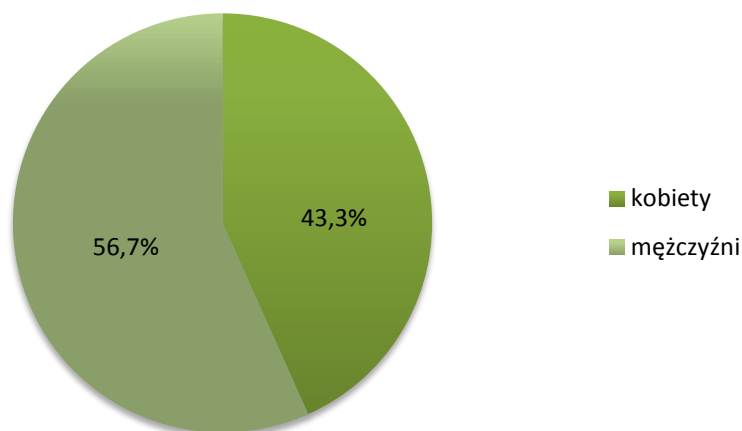
Ponad połowę pracowników zakładów aktywności zawodowej z orzeczonymi deficytami intelektualnymi stanowią mężczyźni (56,7%). Wyniki te są zbieżne z danymi zaprezentowanymi w badaniach ogólnopolskich, w których okazało się, że 54,1% pracowników ZAZ to mężczyźni¹⁵¹.

¹⁴⁹ TNS OBOB, Zakłady aktywności zawodowej. Raport z badania, Warszawa 2009, s. 57.

¹⁵⁰ TNS OBOB, Zakłady aktywności zawodowej. Raport z badania, Warszawa 2009, s. 20.

¹⁵¹ TNS OBOB, Zakłady aktywności zawodowej. Raport z badania, Warszawa 2009, s. 15.

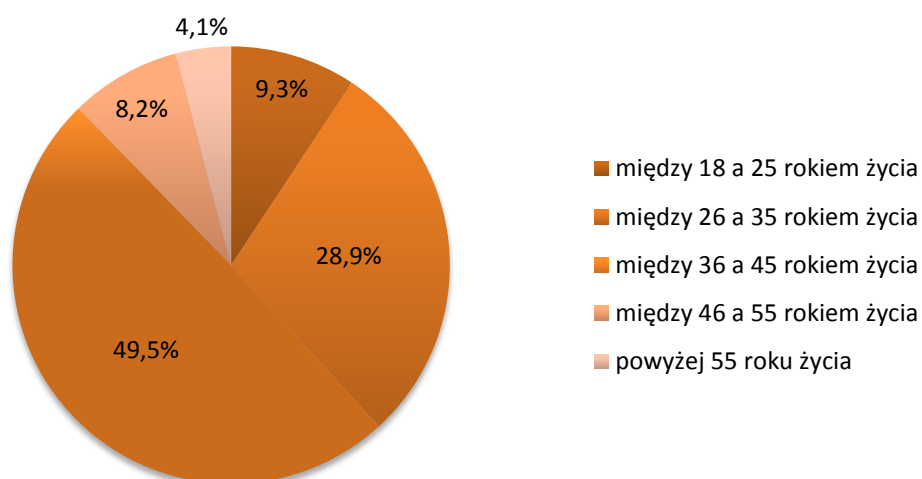
Wykres 7.13. Płeć pracowników zakładów aktywizacji zawodowej.



Źródło: opracowanie własne na podstawie CAWI (n=271).

Półowa niepełnosprawnych intelektualnie pracowników zakładów aktywności zawodowej to osoby w wieku produkcyjnym między 36 a 45 rokiem życia (49,5%). Średnio 3 na 10 pracowników z niepełnosprawnością intelektualną to osoby w wieku od 26 do 35 lat. Niemal co dziesiąty pracownik ma poniżej 25 lat. 12,4% ogółu pracowników z niepełnosprawnością intelektualną jest osobą w niemobilnej fazie wieku produkcyjnego, cechującej się stabilnością na rynku pracy i stagnacją na zajmowanym stanowisku bez motywacji do zmiany kwalifikacji.

Wykres 7.14. Struktura wieku pracowników zakładów aktywizacji zawodowej.



Źródło: opracowanie własne na podstawie CAWI (n=271).

Podstawowym zadaniem zakładu aktywności zawodowej jest realizowanie działalności obsługowo-rehabilitacyjnej, przygotowanie osób niepełnosprawnych do pracy poza zakładem i wyrównaniem ich szans w nowym miejscu pracy. W konsekwencji prowadzonej rehabilitacji oraz edukacji zawodowej (tj. doksztalcania, przekwalifikowania i szkolenia osób niepełnosprawnych) ma nastąpić wzrost sprawności psychofizycznej, zaradności osobistej i funkcjonowania społecznego. Osoby z niepełnosprawnością w ZAZ mają zapewnioną doraźną i specjalistyczną opiekę medyczną, poradnictwo i usługi rehabilitacyjne.

Badane zakłady aktywności zawodowej realizowały proces rehabilitacji i pracy przez 5 dni w tygodniu od poniedziałku do piątku w wymiarze do 5 godzin dziennie. Tylko jeden ZAZ zadeklarował dłuższy dzień pracy, powyżej 5 godzin dziennie. Uzyskane dane potwierdzają wyniki badań ogólnopolskich mówiące, że większość beneficjentów ZAZ zatrudnianych jest w niepełnym wymiarze czasu pracy, najczęściej na 0,55 etatu (65,8%)¹⁵².

Wsparcie realizowane przez badane zakłady aktywności zawodowej daleko wykracza poza aktywizację zawodową. Każdy ZAZ wspiera osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które w nim pracują, także w zakresie integracji społecznej oraz podnoszeniu kompetencji życia codziennego związanych z samodzielnością i zaradnością życiową. Jeden z zakładów wspiera swoich pracowników także w samodzielnym zamieszkaniu.

Zakłady aktywności zawodowej, zgodnie z założeniami przyjętymi przez ustawodawcę, miały być w polskim systemie rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych pomostem pomiędzy warsztatami terapii zajęciowej a zakładami pracy chronionej i otwartym rynkiem pracy. Celem ZAZ jest zatem zatrudnienie służące przygotowaniu osób z niepełnosprawnością do życia w otwartym środowisku i do podjęcia pracy u innego pracodawcy¹⁵³.

Ścieżka kariery osoby z niepełnosprawnością intelektualną kieruje się zatem w stronę **zakładów pracy chronionej**, w których zatrudnionych może być nie mniej niż 25 pracowników, w tym wskaźnik zatrudnienia osób z niepełnosprawnością powinien wynieść:

- co najmniej 50%, a w tym co najmniej 20% ogółu zatrudnionych stanowią osoby zaliczone do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności, albo

¹⁵² Tamże, s. 20.

¹⁵³ Nadrzędna Izba Kontroli, Informacja o wynikach kontroli zasad działania i finansowania zakładów aktywności zawodowej, Warszawa 2009, s. 5.

- co najmniej 30% niewidomych lub psychicznie chorych, albo niepełnosprawnych intelektualnie zaliczonych do znacznego albo umiarkowanego stopnia niepełnosprawności¹⁵⁴.

W ramach zakładów pracy chronionej, pracownikom powinna zostać zapewniona doraźna i specjalistyczna opieka medyczna, poradnictwo i usługi rehabilitacyjne.

W województwie wielkopolskim funkcjonuje 183 zakładów pracy chronionej, w tym ponad połowa w subregionie poznańskim (55,7%). Aktualny wykaz zakładów pracy chronionej działających na terenie Wielkopolski znajduje się w rejestrach podanych na stronie Wielkopolskiego Urzędu Wojewódzkiego¹⁵⁵. Niestety sporządzona baza nie zawiera pełnych danych teleadresowych. Z uwagi na brak adresów poczty elektronicznej, nie przeprowadzono badań za pomocą metody CAWI z przedstawicielami zakładów pracy chronionej. Tym samym brak jest informacji, jaki odsetek zakładów pracy chronionej wspiera osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

¹⁵⁴ Rozdział VI. Zakłady pracy chronionej i zakłady aktywności zawodowej, ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych Dz. U. z 2011 r. nr 127, poz. 721 z późn. zm.

¹⁵⁵ Wykaz zakładów pracy chronionej - stan na 30 lipca 2014 r., <http://bip.poznan.uw.gov.pl/rejestry-ewidencje-i-archiwa/wydzial-polityki-spoecznej-i-zdrowia> (dostęp: 21.05.2014).

4. Zatrudnienie socjalne.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które zgodnie z zapisami ustawy z dnia 13 czerwca 2003 roku o zatrudnieniu socjalnym, podlegają wykluczeniu społecznemu i ze względu na swoją sytuację życiową nie są w stanie własnym staraniem zaspokoić podstawowych potrzeb życiowych oraz znajdują się w sytuacji utrudniającej uczestnictwo w życiu zawodowym, społecznym i rodzinnym, mogą uczestniczyć w zatrudnieniu socjalnym realizowanym przez centra integracji społecznej, kluby integracji społecznej i zatrudnienie wspierane. Celem działalności CIS, KIS i zatrudnienia wspomaganego jest reintegracja społeczna i zawodowa¹⁵⁶.

Reintegracja społeczna oznacza działania, w tym również o charakterze samopomocowym, mające na celu odbudowanie i podtrzymanie umiejętności uczestniczenia w życiu społeczności lokalnej i pełnienia ról społecznych w miejscu pracy, zamieszkania lub pobytu.

Reintegracja zawodowa oznacza działania mające na celu odbudowanie i podtrzymanie zdolności do samodzielnego świadczenia pracy na rynku pracy.

Centra integracji społecznej realizują reintegrację zawodową i społeczną poprzez¹⁵⁷:

1. kształcenie umiejętności pozwalających na pełnienie ról społecznych i osiąganie pozycji społecznych dostępnych osobom niepodlegającym wykluczeniu społecznemu;
2. nabywanie umiejętności zawodowych oraz przyuczenie do zawodu, przekwalifikowanie lub podwyższanie kwalifikacji zawodowych;
3. naukę planowania życia i zaspokajania potrzeb własnym staraniem, zwłaszcza przez możliwość osiągnięcia własnych dochodów przez zatrudnienie lub działalność gospodarczą;
4. uczenie umiejętności racjonalnego gospodarowania posiadanymi środkami pieniężnymi.

Zgodnie z badaniami prowadzonymi przez GUS¹⁵⁸ w roku 2012 w samym województwie wielkopolskim funkcjonowało 13 centrów integracji społecznej, z których korzysta 747 uczestników (średnio 57 osób na jeden CIS). Dane pochodzące dotyczące podmiotów ekonomii społecznej przekazane przez Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Poznaniu z 2014 roku wskazują na istnienie 23 CIS w województwie wielkopolskim. Lista zawiera szczegółowe informacje dotyczące kierownika/dyrektora CIS, podmiotu

¹⁵⁶ Cyt za: rozdział I. ustawy z dnia 13 czerwca 2003 roku o zatrudnieniu socjalnym (Dz.U. Nr 43, poz. 225).

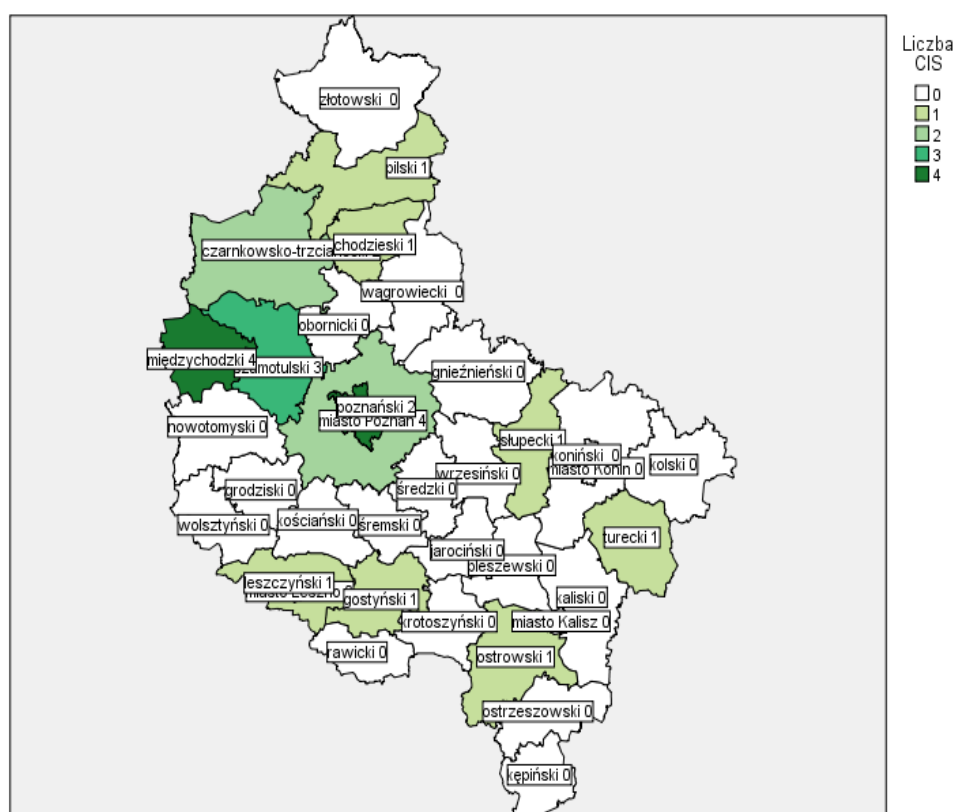
¹⁵⁷ Cyt za: rozdział II. ustawy z dnia 13 czerwca 2003 roku o zatrudnieniu socjalnym, wyd. cyt.

¹⁵⁸ Departament Badań Społecznych i Warunków Życia GUS, *Centra integracji społecznej, zakłady aktywności zawodowej i warsztaty terapii zajęciowej w 2012 r.*, Warszawa 2013.

prowadzącego, adresu. Prawie wszystkie CIS posiadają również podane adresy mailowe. Lista CIS udostępniona na BIP Wielkopolska¹⁵⁹ opisuje 26 placówek (stan na kwiecień 2014 r.).

Liczba centrów integracji społecznej dynamicznie się zmienia. W dniu rozpoczęcia badań w Wielkopolsce funkcjonowały 23 centra integracji społecznej. **Każdy z nich ustawowo przygotowany jest do wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale tylko w 4 przypadkach aktualnie na liście uczestników są osoby z niepełnosprawnością intelektualną.** W każdym z wielkopolskich CIS osoby z dysfunkcją intelektualną stanowią tzw. "grupę pozostałą", która nie stanowi podstawowej grupy odbiorców wsparcia. Wielkopolskie CIS w ramach reintegracji zawodowej prowadzą działalność wytwórczą, handlową lub usługową, realizują szkolenia i praktyki zawodowe oraz wprowadzają osoby z niepełnosprawnością na otwarty rynek pracy. Reintegracja społeczna wzmacnia kompetencje komunikacyjne, interpersonalne, samoobsługowe oraz kształtuje umiejętności związane z zaradnością życiową, które potrzebne są w procesie poszukiwania i utrzymania miejsca pracy.

Mapa 4. Centra integracji społecznej funkcjonujące w Wielkopolsce.



Źródło: opracowanie własne na podstawie desk research (n=23).

¹⁵⁹ Rejestr Centrów Integracji Społecznej - kwiecień 2014 r., <http://bip.poznan.uw.gov.pl/rejestry-ewidencje-i-archiwa/wydzial-polityki-społecznej-i-zdrowia> (dostęp: 21.05.2014).

Centra integracji społecznej funkcjonujące na terenie województwa wielkopolskiego realizują swoje zadania zgodnie z obowiązującą ustawą o zatrudnieniu socjalnym. Tym samym czas dziennego pobytu uczestnika w Centrum nie może być krótszy niż 6 godzin, a okres uczestnictwa w zajęciach w Centrum może trwać do 11 miesięcy z możliwością przedłużenia do 17 miesięcy.

Uczestnicy CIS posiadają gwarantowany katalog praw (zbieżnych z prawami pracownika w rozumieniu kodeksu pracy), który zapewnia uczestnikom CIS szkolenie w dziedzinie bezpieczeństwa i higieny pracy, przeprowadzenie odpowiednich badań lekarskich, odzież roboczą i obuwie robocze bezpieczne i higieniczne warunki uczestnictwa w zajęciach (w tym środki ochrony indywidualnej) oraz zaopatrzenie z tytułu wypadku w trakcie pobytu w Centrum na podstawie przepisów o zaopatrzeniu z tytułu wypadków lub chorób zawodowych powstałych w szczególnych okolicznościach¹⁶⁰. Dodatkowo uczestnikom zajęć w Centrum przysługuje nieodpłatnie jeden posiłek dziennie w trakcie pobytu.

Schemat 1. Katalog praw pracowniczych uczestników CIS.



Źródło: opracowanie własne na podstawie ustawy z dnia 13 czerwca 2003 roku o zatrudnieniu socjalnym.

¹⁶⁰ Cyt za: rozdział II. ustawy z dnia 13 czerwca 2003 roku o zatrudnieniu socjalnym, wyd. cyt.

Za udział w zajęciach CIS przysługuje wynagrodzenie (świadczenie integracyjne) oraz dni wolne. Zgodnie z zapisami ustawy z dnia 13 czerwca 2003 o zatrudnieniu socjalnym, w okresie uczestnictwa w zajęciach w Centrum, na wniosek uczestnika, kierownik Centrum przyznaje świadczenie integracyjne w wysokości zasiłku dla bezrobotnych, wypłacane w okresach miesięcznych z dołu. Dodatkowo aktywna postawa i postępy w reintegracji społecznej i zawodowej mogą spowodować przyznanie uczestnikowi motywacyjnej premii integracyjnej (nie większej niż 20% wysokości świadczenia integracyjnego). Istotne jest, iż w przypadku nieusprawiedliwionej nieobecności trwającej dłużej niż 3 dni w miesiącu świadczenie integracyjne za dany miesiąc nie przysługuje. W przypadku choroby potwierdzonej przez lekarza, uczestnik otrzymuje świadczenie integracyjne jedynie za 14 dni niezdolności do uczestniczenia w zajęciach CIS, przy czym świadczenie to jest zmniejszone o 1/40 za każdy dzień niezdolności.

W okresie uczestnictwa w CIS, uczestnik może otrzymać do 4 dni wolnych od zajęć w Centrum, za które przysługuje świadczenie integracyjne w pełnej wysokości.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, u których proces reintegracji zawodowej wymaga szerszego i bardziej zindywidualizowanego wsparcia, zdaniem kierowników centrów integracji społecznej, z którymi prowadzono rozmowy w czasie badań, otrzymają efektywniejsze wsparcie w **klubach integracji społecznej**¹⁶¹. Klub integracji społecznej jest miejscem, w którym osoby zagrożone wykluczeniem społecznym oraz ich najbliższe otoczenie mogą otrzymać wsparcie w zwiększeniu kompetencji społeczno-zawodowych, w tym w powrocie do pełnienia ról społecznych oraz w podniesieniu kwalifikacji zawodowych. KIS realizuje działania mające na celu pomoc w znalezieniu pracy na czas określony lub na czas wykonania określonej pracy, w pełnym lub niepełnym wymiarze czasu pracy u pracodawców, wykonywania usług na podstawie umów cywilnoprawnych oraz przygotowanie do podjęcia zatrudnienia lub podjęcia działalności w formie spółdzielni socjalnej. Wielkopolskie KIS realizują również prace społecznie użyteczne oraz roboty publiczne, a także staże zawodowe. Osoby będące uczestnikami KIS mogą otrzymać w klubie wsparcie prawne. Kluby integracji społecznej pomagają też samoorganizować się w grupy, podejmować wspólne inicjatywy w zakresie zatrudnienia, spraw mieszkaniowych i socjalnych¹⁶².

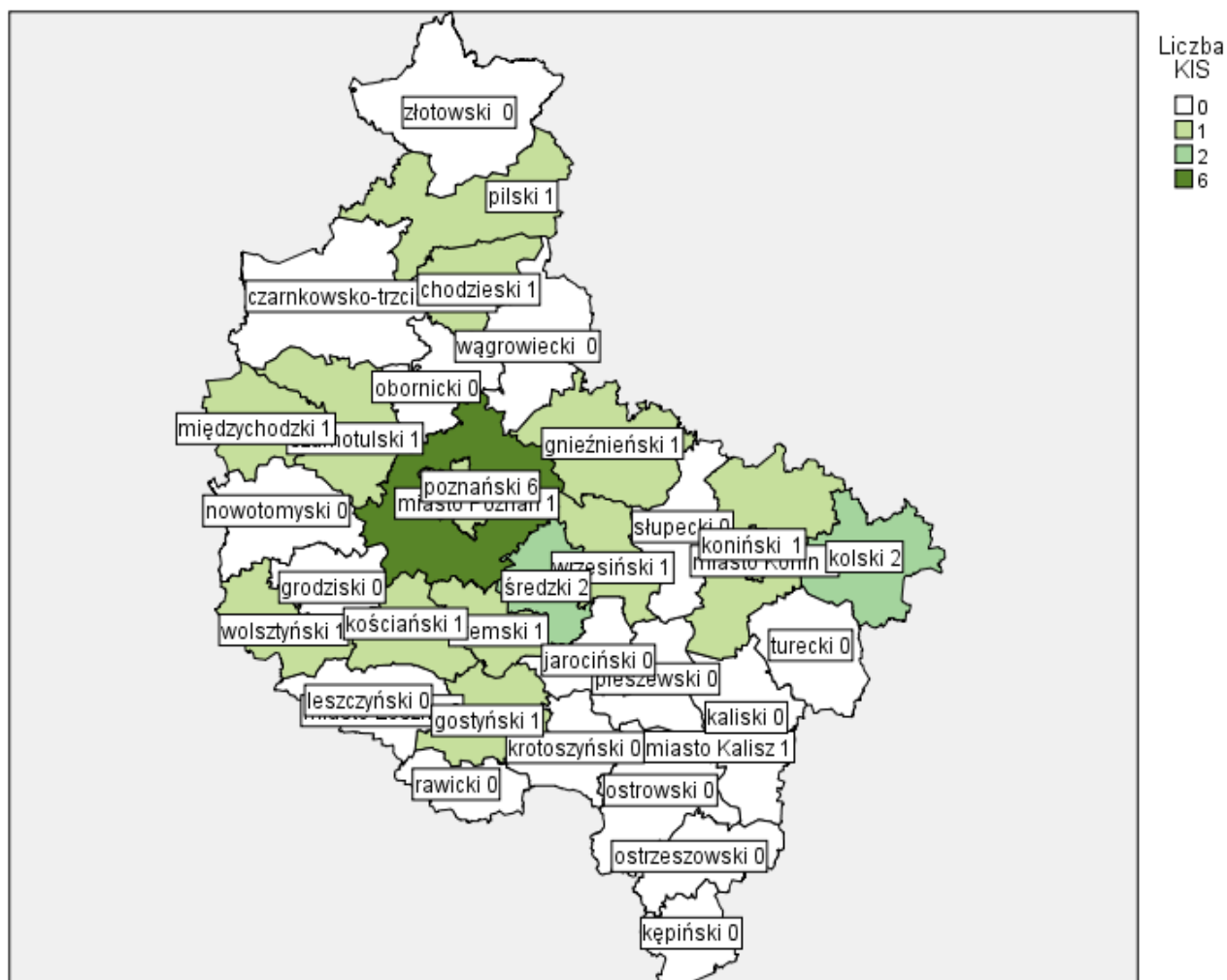
Rejestr KIS dostępny w Biuletynie Informacji Publicznej województwa wielkopolskiego¹⁶³ wskazuje na istnienie 24 placówek (stan na luty 2014 r.). Dodatkowe informacje na temat liczby KIS w Wielkopolsce uzyskano z wyników badań ROPS, według których w województwie wielkopolskich jest ich 19 (stan na połowę 2013 r.) lub 22 (stan na grudzień 2013 r.).

¹⁶¹ Dane otrzymane podczas wywiadów telefonicznych z kierownikami wybranych centrów integracji społecznej w Wielkopolsce.

¹⁶² Rozdział VII. ustawy z dnia 13 czerwca 2003 roku o zatrudnieniu socjalnym, wyd. cyt.

¹⁶³ *Rejestr Klubów Integracji Społecznej - 25 lutego 2014 r.*, <http://bip.poznan.uw.gov.pl/rejstry-ewidencje-i-archiwa/wydzial-polityki-spoecznej-i-zdrowia> (dostęp: 21.05.2014).

Mapa 5. Kluby integracji społecznej funkcjonujące w Wielkopolsce.



Źródło: opracowanie własne na podstawie desk research (n=24).

Podobnie jak w przypadku centrów integracji społecznej, kluby integracji społecznej ustawowo przygotowane są do wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zgodnie z zapisami ustawy z dnia 13 czerwca 2003 o zatrudnieniu socjalnym uczestnictwo w klubach integracji społecznej jest dobrowolne. Warunkiem uczestnictwa w klubie integracji społecznej jest realizacja kontraktu socjalnego ustalanego z pracownikiem socjalnym na podstawie przepisów o pomocy społecznej. Okres uczestnictwa w klubie integracji społecznej jest ustalany indywidualnie z każdym z uczestników. Zarówno w CIS, jak w KIS pobyt jest nieodpłatny.

5. Spółdzielnie socjalne.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą realizować cele reintegracji społecznej i zawodowej w spółdzielni socjalnej. Przedmiotem działalności spółdzielni socjalnej jest prowadzenie wspólnego przedsiębiorstwa w oparciu o osobistą pracę członków. Spółdzielnia socjalna może prowadzić działalność społeczną i oświatowo-kulturalną na rzecz swoich członków oraz ich środowiska lokalnego, a także działalność społecznie użyteczną w sferze zadań publicznych¹⁶⁴.

Spółdzielnia socjalna jest specyficzną formą przedsiębiorstwa społecznego. W odróżnieniu od innych podmiotów ekonomii społecznej spółdzielnia socjalna wymaga dużej samodzielności i odpowiedzialności jej członków. Obowiązuje tu kolektywny sposób podejmowania decyzji, a każdy członek, niezależnie od wielkości udziału w spółdzielni, dysponuje w tym procesie jednym głosem. To sprawia, że członkowie spółdzielni są w pełni odpowiedzialni za sprawy przedsiębiorstwa, uczą się samodzielności i długofalowego planowania. Sami dbają o finanse, zarządzają własną działalnością, wyznaczają kierunki rozwoju¹⁶⁵. Spółdzielnia socjalna jest więc typem przedsiębiorstwa społecznego, posiada osobowość prawną i nie jest prowadzona przez zewnętrzny organ tj. jednostki samorządu terytorialnego lub organizacje pozarządowe.

Spółdzielnię socjalną może założyć co najmniej 5 osób fizycznych lub co najmniej 2 osoby prawne. Maksymalna liczba członków nie może przekroczyć 50. Wyjątek stanowią spółdzielnie powstałe w wyniku przekształcenia spółdzielni inwalidów lub spółdzielni niewidomych, których górny limit członków nie dotyczy. Ograniczenie liczby członków ma związek z wartościami spółdzielczymi, takimi jak wspólnota, zaufanie, współpraca międzyludzka. Przedsiębiorstwo zbyt duże mogłoby anonimizować członków.

50% wszystkich członków spółdzielni mogą stanowić osoby nie wywodzące się z grup wykluczonych, jeżeli ich praca na rzecz spółdzielni wymaga szczególnych kwalifikacji, których nie posiadają pozostali członkowie spółdzielni.

W Wielkopolsce w okresie prowadzenia badań funkcjonowało 129 spółdzielni socjalnych, przy czym ich liczba dynamicznie wzrasta. Informacje na temat spółdzielni socjalnych działających w poszczególnych powiatach można uzyskać z baz Ogólnopolskiego Związku Rewizyjnego Spółdzielni Socjalnych¹⁶⁶ oraz Stowarzyszenia Na Rzecz Spółdzielni Socjalnych¹⁶⁷, jednakże każda z baz jest niepełna w zakresie danych teleadresowych. Z tego względu ankiety internetowe zostały wysłane do 43 spółdzielni socjalnych ze 129 na terenie województwa wielkopolskiego. Kontakt z pozostałymi był utrudniony ze względu na brak danych kontaktowych. Zwrotność ankiet internetowych wysłanych do spółdzielni socjalnych jest mniejsza niż 10%. Wśród czterech spółdzielni, które odpowiedziały na ankietę, tylko jedna jest przygotowana do wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną, jednakże

¹⁶⁴ Ustawa z dnia 27 kwietnia 2006 r. o spółdzielniach socjalnych (Dz. U. z dnia 5 czerwca 2006 r.).

¹⁶⁵ *Spółdzielnie socjalne*, artykuł pobrano: <http://www.ekonomiaspoleczna.pl/x/166020>

¹⁶⁶ Katalog spółdzielni socjalnych wg rejestracji w KRS, Ogólnopolski Związek Rewizyjny Spółdzielni Socjalnych, <http://ozrss.pl/spoldzielnie-socjalne/katalog> (dostęp: 21.05.2014).

¹⁶⁷ Wykaz spółdzielni socjalnych na stronie <http://www.spoldzielnie.org> (dostęp: 21.05.2014).

aktualnie żadna z tej kategorii osób nie jest członkiem spółdzielni (Spółdzielnia Socjalna 1979 z powiatu pleszewskiego). W czasie realizacji badań w okresie rejestracji była jedna spółdzielnia w Poznaniu, której członkami w większości będą osoby z niepełnosprawnością intelektualną (Spółdzielnia Socjalna "Dobra robota" zakładana przez dwie organizacje pozarządowe - Stowarzyszenie Na Tak i Polskie Towarzystwo Na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym).

W Wielkopolsce w ramach przedsiębiorstw społecznych funkcjonuje też 21 spółdzielni inwalidów i 2 spółki z ograniczoną odpowiedzialnością (Diakonijna Spółka Zatrudnienia Sp.z o.o. oraz Przedsiębiorstwo Społeczne „Barki” Sp. z o.o.). Spółdzielnie inwalidów i spółdzielnie niewidomych mają wieloletnie tradycje sięgające okresu powojennego. Cechują się wysokim wskaźnikiem zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Na przestrzeni lat w sytuacji wzrostu konkurencji, zniesieniu monopolu na pewne usługi i towary pochodzące z tych spółdzielni wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych obniżył się pozostając obecnie na poziomie ok. 60%. Spółdzielnie inwalidów zatrudniają osoby niepełnosprawne w stopniu znacznym i umiarkowanym i kładą duży nacisk na rehabilitację zawodową. W spółdzielniach tych znajdują zatrudnienie osoby niepełnosprawne z tzw. schorzeniami specjalnymi. Spółdzielnie inwalidów cechują się wysokim poziomem zabezpieczeń socjalnych i bogatym wachlarzem form pomocy z zakładowego funduszu rehabilitacji. Z tego funduszu finansowana najczęściej jest opieka medyczna, przychodnia rehabilitacyjna, sprzęt rehabilitacyjny, lekarstwa i inne¹⁶⁸.

¹⁶⁸ Cyt. za: *Ekonomia społeczna*, artykuł pobrano: http://rynekpracy.org/x/413658#sp_inw

6. Placówki opieki całodobowej.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną niemogące samodzielnie funkcjonować w codziennym życiu, które wymagają całodobowej opieki z powodu wieku, choroby lub niepełnosprawności, a którym nie można zapewnić niezbędnej pomocy w formie usług opiekuńczych¹⁶⁹, mogą zostać skierowane do **domu pomocy społecznej**. Jeśli osoba wymaga wzmożonej opieki medycznej, wówczas kierowana jest do zakładu opiekuńczo-leczniczego lub placówki pielęgnacyjno-opiekuńczej.

Domy pomocy społecznej, w zależności od tego, dla kogo są przeznaczone, dzielą się na następujące typy domów, dla:

1. osób w podeszłym wieku;
2. osób przewlekle somatycznie chorych;
3. osób przewlekle psychicznie chorych;
4. dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie;
5. dzieci i młodzieży niepełnosprawnych intelektualnie;
6. osób niepełnosprawnych fizycznie.

U podstaw organizacyjnych domów pomocy społecznej leży zatem założenie różnicowania oraz możliwie maksymalnego dostosowania warunków i charakteru domu do sprawności i stanu zdrowia mieszkańców, a także systematycznie zmieniające się proporcje liczby miejsc w poszczególnych typach placówek w zależności od potrzeb społecznych¹⁷⁰.

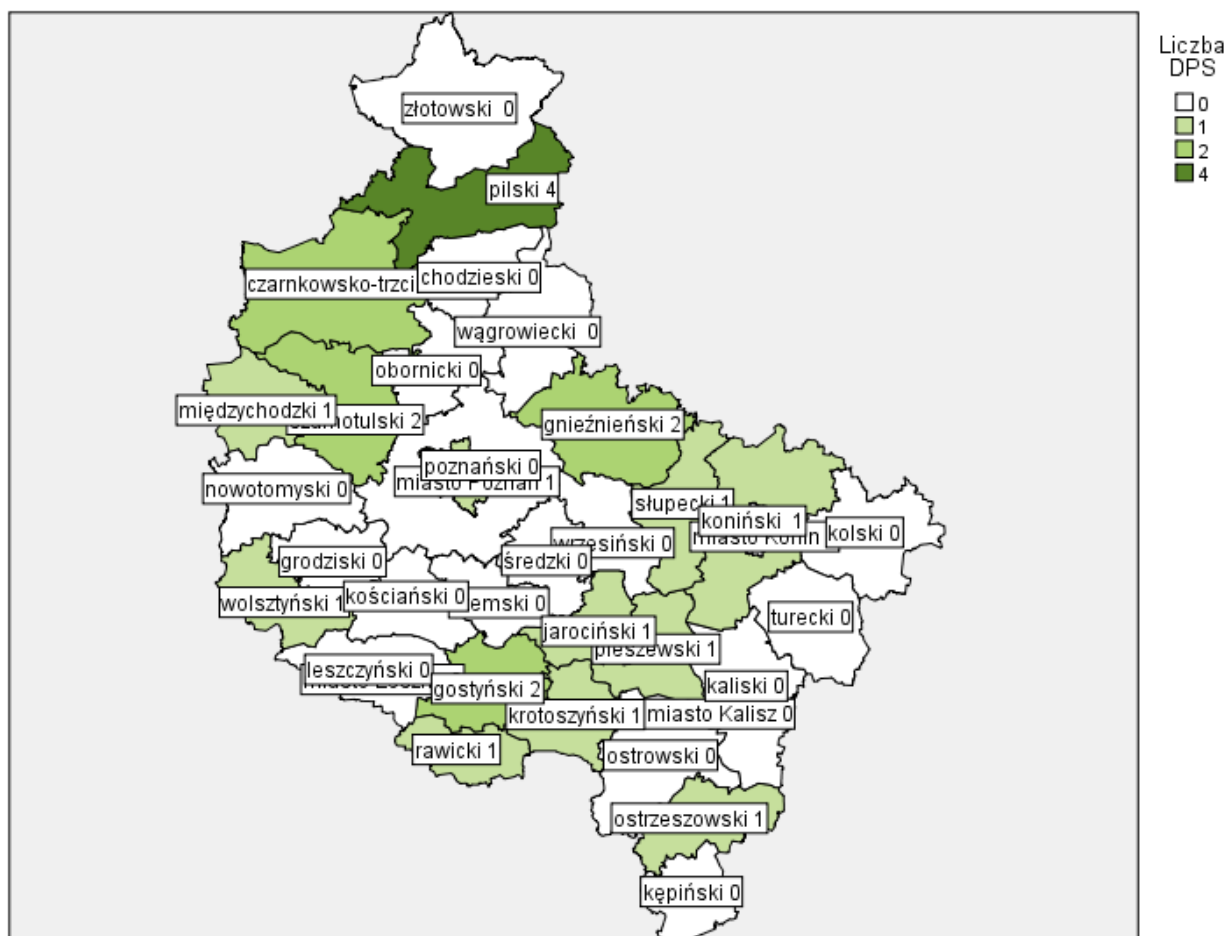
Rejestr domów pomocy społecznej¹⁷¹ wskazuje na funkcjonowanie 65 placówek tego typu w województwie wielkopolskim (stan na marzec 2014). Spis zawiera informacje dotyczące profilu jednostki, liczby, organu lub podmiotu prowadzącego jednostkę. W rejestrze podano także powiat oraz adres z danymi kontaktowymi (numer telefonu). Placówki mają przypisany powiat, na terenie którego się znajdują, ale nie są uporządkowane według tej informacji, ale według numeru w rejestrze.

¹⁶⁹ Usługi opiekuńcze realizowane na podstawie przepisów o pomocy społecznej, świadczone są w miejscu zamieszkania i obejmują pomoc w zaspokajaniu codziennych potrzeb życiowych, opiekę higieniczną zaleconą przez lekarza pielęgnację, specjalistyczne usługi dostosowane do szczególnych potrzeb wynikających z rodzaju schorzenia lub niepełnosprawności oraz integrację społeczną (art. 50 ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej).

¹⁷⁰ Cyt. za: B. Szulz, *Dom pomocy społecznej jako forma wsparcia i opieki nad osobami starszymi* [w:] B. Balogová, *Elan vital V priestore medzigeneracnych vzťahov*, Prešov 2010, s. 284.

¹⁷¹ *Rejestr domów pomocy społecznej, stan na marzec 2014*, <http://bip.poznan.uw.gov.pl/rejestry-ewidencje-i-archiwa/wydzial-polityki-spoecznej-i-zdrowia> (dostęp: 21.05.2014).

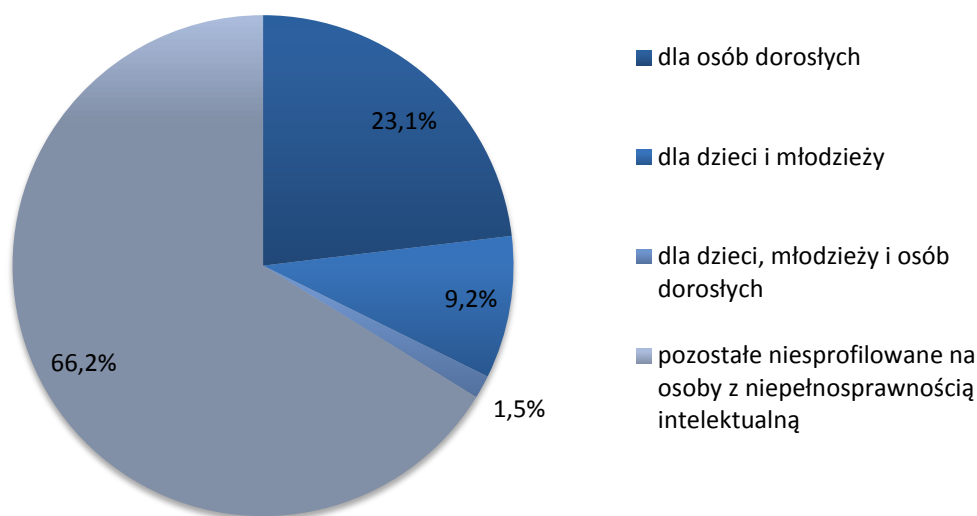
Mapa 6. Domy pomocy społecznej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.



Źródło: opracowanie własne na podstawie desk research (n=22).

W Wielkopolsce funkcjonuje 65 domów pomocy społecznej, z czego 22 domy są sprofilowane dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wśród placówek o profilu uwzględniającym mieszkańców z niepełnosprawnością intelektualną, 16 przeznaczonych jest dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, a 7 dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną.

Wykres 7.15. Profile domów pomocy społecznej w Wielkopolsce wspierających osoby z niepełnosprawnością intelektualną.



Źródło: opracowanie własne na podstawie CAWI (n=65).

Spośród omawianych 22 placówek, dwie są typu mieszanego, z których:

1. pierwsza, mieszcząca się w powiecie czarnkowsko-trzcianeckim, poza mieszkańcami z niepełnosprawnością intelektualną funkcjonują osoby w podeszłym wieku, przewlekle somatycznie chore lub niepełnosprawne fizycznie;
2. druga, mieszcząca się w powiecie konińskim, wspiera zarówno dzieci, młodzież, jak i osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną.

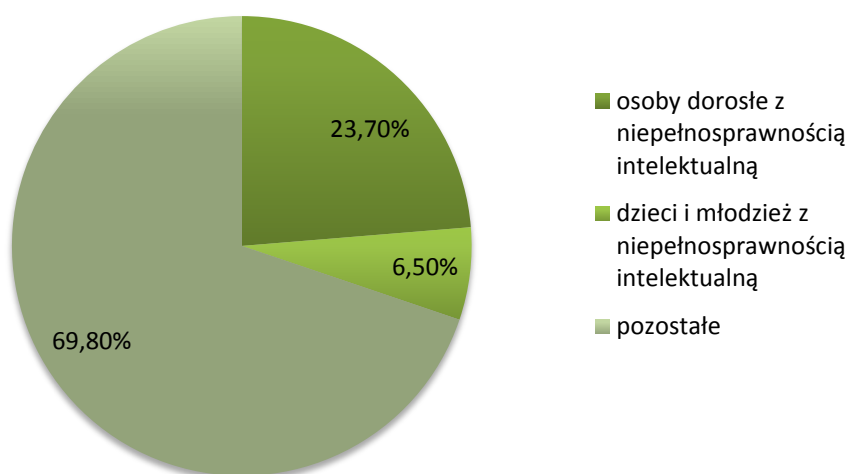
Dostępne ministerialne dane statystyczne¹⁷² pokazują, że coraz częściej domy pomocy społecznej przekształcają się w domy o typach mieszanych, co skłania do refleksji, że samorządy nie realizują polityki gospodarki miejscami wynikającej ze specjalizacji działań dla określonego typu niepełnosprawności, kierując się minimalizacją wydatków i kierowaniem osób do domów usytuowanych na terenie o najniższym miesięcznym koszcie pobytu mieszkańca. W perspektywie długofalowej takie praktyki mogą prowadzić do zatarcia różnic pomiędzy poszczególnymi domami i sprowadzić funkcje DPS jedynie do funkcji bytowych, rezygnując ze specjalistycznego wsparcia adresowanego do osób z niepełnosprawnościami¹⁷³.

¹⁷² Domy pomocy społecznej wg danych pochodzących ze sprawozdań *mpips-05*, cyt. za: Z. Grabusińska, *Domy pomocy społecznej w Polsce*, Warszawa 2013, s. 51.

¹⁷³ Tamże.

Na podstawie danych udostępnionych na stronie Wojewody Wielkopolskiego, w wielkopolskich domach pomocy społecznej przeznaczono dla osób z niepełnosprawnością intelektualną 1915 miejsc, w tym 1502 miejsc dla osób dorosłych i 413 dla dzieci i młodzieży¹⁷⁴. Należy jednak zastrzec, że jest to liczba pomniejszona tylko do osób, które mieszkają w placówkach sprofilowanych (dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną lub dla dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną), a lustracja domów pomocy społecznej wskazuje, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną są również mieszkańcami placówek niesprofilowanych.

Wykres 7.16. Liczba miejsc dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w wielkopolskich domach pomocy społecznej.



Źródło: opracowanie własne na podstawie CAWI (n=6336).

Placówki całodobowe dla osób z niepełnosprawnością intelektualną to przede wszystkim duże obiekty, w których równocześnie mieszka nawet kilkaset osób. W Wielkopolsce największy dom, w którym mieszkańcami są między innymi osoby z niepełnosprawnością intelektualną ma 354 miejsc (powiat czarnkowsko-trzcianecki). 2/5 wielkopolskich domów pomocy społecznej sprofilowanych dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną to duże placówki o liczbie miejsc większej niż 100. Nawet najmniejszy dom pomocy społecznej dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną jest również dużą instytucją dla 55 osób.

Dom pomocy społecznej świadczy usługi bytowe, opiekuńcze, wspomagające i edukacyjne w zakresie i formach wynikających z indywidualnych potrzeb osób w nim

¹⁷⁴ Rejestr domów pomocy społecznej, stan na marzec 2014, <http://bip.poznan.uw.gov.pl/rejestry-ewidencje-i-archiwa/wydzial-polityki-spoecznej-i-zdrowia> (dostęp: 21.05.2014).

przebywających¹⁷⁵. W jednym miejscu skupieni są różni specjaliści, w związku z tym wszelkie wsparcie realizowane jest w tych samych przestrzeniach. Sztywne struktury przestrzenne i funkcjonalne podporządkowane są celom organizacyjnym instytucji,¹⁷⁶ choć w ustawie z dnia 12 marca 2004 o pomocy społecznej zaznaczono, że organizacja domu pomocy społecznej, zakres i poziom usług świadczonych przez dom uwzględnia w szczególności wolność, intymność, godność i poczucie bezpieczeństwa mieszkańców domu oraz stopień ich fizycznej i psychicznej sprawności. Mimo ustawowych założeń, duże placówki opiekuńcze mają problem z indywidualizacją wsparcia, a wolność mieszkańców ogranicza rytm funkcjonowania placówki. Charakterystyczne dla tej formy mieszkaniowej są:

1. zewnętrzna organizacja czasu,
2. instytucjonalne formy spędzania czasu wolnego,
3. odgórnie narzucony czas realizacji potrzeb i odpoczynku,
4. duże wieloosobowe pokoje,
5. wspólne sanitariaty,
6. sale terapeutyczne pełniące różne funkcje zależnie od okoliczności,
7. oddzielne pomieszczenia dla personelu,
8. posiłki przygotowane przez personel i spożywane w dużych stołówkach,
9. brak wpływu jednostki na wygląd własnego pokoju.

Z uwagi na niewielką liczbę takich instytucji (i jeszcze mniejszą ilość placówek specjalizujących się we wsparciu osób z niepełnosprawnością intelektualną), ośrodki te często oddalone są od środowiska lokalnego, w którym jednostka urodziła się i dorastała.

Alternatywą dla domów pomocy społecznej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, które nie wymagają wsparcia całodobowego, są **mieszkania chronione**, które stanowią formę pomocy społecznej zastępującą pobyt w placówce zapewniającej opiekę całodobową. Ich zadaniem jest przygotowanie mieszkańców, pod opieką specjalistów, do prowadzenia samodzielnego życia oraz zapewnienie warunków samodzielnego funkcjonowania w środowisku i integrację społeczną¹⁷⁷.

Mieszkania chronione wpisują się w nurt normalizacji warunków życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, zgodnie z którą mieszkalnictwo powinno być realizowane w formie typowej dla społeczeństwa i kultury, w którym jednostka żyje. Mieszkania chronione rzadko są prowadzone w specjalnie do tego wydzielonych, ogrodzonych i oznakowanych budynkach, co jest charakterystyczne dla domów pomocy społecznej. Poziom i zakres wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących w warunkach chronionych jest dostosowany do ich indywidualnych potrzeb. Jest to możliwe dzięki małej grupie osób wspólnie zamieszkujących i przebywających pod opieką jednego specjalisty (zwyczajowo kilka osób), które są

¹⁷⁵ Art. 55. ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, wyd. cyt.

¹⁷⁶ Tamże.

¹⁷⁷ Art. 53. ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, wyd. cyt.

wybierane pod kątem podobieństwa potrzeb i wspólnego realizowania celów określonych w programie usamodzielniania lub programie wspierania.

Tabela 7.1. Mieszkalnictwo chronione, domy pomocy społecznej i mieszkalnictwo wspomagane – wykaz różnic.

WYSZCZEGÓLNIENIE	MIESZKALNICTWO CHRONIONE	DOMY POMOCY SPOŁECZNEJ
ADRESACI	Osoby, które ze względu na trudną sytuację życiową, wiek, niepełnosprawność lub chorobę potrzebują wsparcia w funkcjonowaniu w codziennym życiu, ale nie wymaga usług w zakresie świadczonego przez jednostkę całodobowej opieki.	Osoby wymagające całodobowej opieki z powodu wieku, choroby lub niepełnosprawności, niemogące samodzielnie funkcjonować w codziennym życiu, którym nie można zapewnić niezbędnej pomocy w formie usług opiekuńczych, w tym dzieci i młodzież.
Rodzaj budynku	Mieszkanie tradycyjne, rzadko w specjalnie wydzielonym budynku.	Budynek specjalnie wydzielony, oznakowany tablicami informacyjnymi wieloosobowy.
Intensywność wsparcia mierzona czasem wsparcia udzielanego przez asystenta	Według potrzeb, jednak nie mniej niż 3 godziny dziennie, wykluczona opieka całodobowa.	Całodobowo.
Liczba osób wspólnie zamieszkujących.	Nie mniej niż 3 osoby.	Nawet do kilkuset osób (nowopowstające domu do 100 osób). Pokoje wieloosobowe dla max. 4 osób, łazienki wspólne dla 5 osób.
Współmieszkańcy	Kryterium doboru współmieszkańców jest podobieństwo potrzeb i wspólnego realizowania celów określonych w programie usamodzielniania lub programie wspierania.	Decyzja o współlokatorze nie należy do mieszkańcy.
Odpłatność	Ustalana na podstawie kryterium dochodowego. W uzasadnionych przypadkach właściwy starosta może zwolnić osobę z opłat.	Ustalana na podstawie kryterium dochodowego. W uzasadnionych przypadkach właściwy starosta może zwolnić osobę z opłat.

Źródło: N. Marciniak-Madejska, *Mieszkalnictwo wspomagane dla osób z niepełnosprawnością intelektualną [w:] Niepełnosprawność i rehabilitacja, Instytut Rozwoju Służb Społecznych, Warszawa 2014, s. 110-111.*

W województwie wielkopolskim w roku 2013 było łącznie 35 mieszkań chronionych, w których przewidziano 135 miejsc, z których skorzystało 165 osób¹⁷⁸. W tym mieszkań prowadzonych przez jednostki organizacyjne o zasięgu lokalnym było 8 mieszkań (33 miejsca i 78 korzystających), a wśród mieszkań prowadzonych przez jednostki organizacyjne o zasięgu ponad gminnym 27 mieszkań (102 miejsca i 87 osób korzystających). Wśród beneficjentów korzystających z tej formy wsparcia wyróżniono osoby z zaburzeniami psychicznymi. Zgodnie z danymi pochodzącymi ze sprawozdania Wydziału Polityki Społecznej Wielkopolskiego Urzędu Wojewódzkiego sporządzonego dla Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej, w Wielkopolsce funkcjonują 3 mieszkania chronione dla osób z zaburzeniami psychicznymi, którymi zgodnie z art. 3 ustawy z dnia 19 sierpnia 1994 o ochronie zdrowia psychicznego, mogą być osoby z niepełnosprawnością intelektualną:

1. w mieście Poznań prowadzone było 1 mieszkanie dla osób z zaburzeniami psychicznymi z 9 miejscami, z których korzystało 9 osób (mieszkanie prowadzone przez inny podmiot – jednostkę organizacyjną o zasięgu lokalnym);
2. w mieście Kalisz prowadzone było 1 mieszkanie z 5 miejscami, z których korzystało 5 osób (mieszkanie prowadzone przez powiat – jednostkę organizacyjną o zasięgu ponad gminnym MOPR);
3. w powiecie średzkim prowadzono 1 mieszkanie chronione z 4 miejscami, z którego korzystały 4 osoby (mieszkanie prowadzone przez powiat – jednostkę organizacyjną o zasięgu ponad gminnym PCPR).

Podsumowując analizę wsparcia całodobowego, należy zaznaczyć, iż **mieszkania chronione i domy pomocy społecznej są zinstytucjonalizowaną i mało elastyczną formą zamieszkania dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną**. Ustawodawca nie przewidział między innymi możliwości samodzielnego zamieszkania w jednoosobowym gospodarstwie domowym, ani zamieszkania w parze w indywidualnym mieszkaniu (mieszkanie chronione przeznaczone jest dla nie mniej niż 3 osób, a domy pomocy społecznej przygotowane są dla przynajmniej 10 mieszkańców). Ustawodawca założył również, że osoba z niepełnosprawnością musi mieć codzienny bezpośredni kontakt z asystentem, a wsparcie świadczone w mieszkaniach chronionych musi być realizowane przez co najmniej 3 godziny dziennie przez 7 dni w tygodniu, z kolei pomoc w domach pomocy społecznej świadczona jest całodobowo¹⁷⁹.

Wśród pozostałych instytucjonalnych form całodobowego wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną, na temat której pozyskano informacje podczas badań CAWI, znalazły się **hostele dla osób bezdomnych**, których mieszkańcami nierzadko są osoby

¹⁷⁸ Wydział Polityki Społecznej Wielkopolskiego Urzędu Wojewódzkiego, MPiPS-03 Sprawozdanie półroczne i roczne z udzielonych świadczeń pomocy społecznej - pieniężnych, w naturze i usługach za okres I-XII 2013 r..

¹⁷⁹ Por. N. Marciniak-Madejska, Mieszkalnictwo wspomagane dla osób z niepełnosprawnością intelektualną [w:] Niepełnosprawność i rehabilitacja, Instytut Rozwoju Służb Społecznych, Warszawa 2014.

z lekką i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną. **W 4 poznańskich hostelach prowadzonych przez Stowarzyszenie Pogotowie Społeczne, jeden na ośmiu mieszkańców ma dysfunkcję intelektualną (12,0%).** Hostele dla bezdomnych nie stanowią jednak podstawowej formy wsparcia instytucjonalnego organizowanego z myślą o osobach z niepełnosprawnością intelektualną w polskim systemie prawnym, a osoby z niepełnosprawnością przebywają w nich na takich samych zasadach jak pozostali mieszkańcy, dlatego nie będą one poddawane analizie w kontekście badań nad jakością życia osób z niepełnosprawnością intelektualną.

7. Organizacje pozarządowe.

Dane pochodzące z badań GUS informują, iż w 2012 r. w całej Polsce funkcjonowało 83,5 tys. organizacji trzeciego sektora. Wiele z nich realizuje działalność pożytku publicznego mieszczącą się w sferze zadań publicznych określonych w art. 4. ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie: działalność na rzecz osób niepełnosprawnych. Wśród tych organizacji znajdują się również takie, które wspierają szczególną kategorię osób z niepełnosprawnościami, u których stwierdzono deficyty intelektualne.

Nie istnieją bazy organizacji pozarządowych zajmujących się osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Urzędy wojewódzkie, gminy i starostwa powiatowe nie mają obowiązku prowadzenia podobnych spisów, a jedyne listy znajdują się w Krajowym Rejestrze Sądowym, w którym odnajdujemy ogólne informacje wyszczególniające najwyżej te organizacje, które realizują zadania na rzecz osób niepełnosprawnych jako kategorii ogólnej.

W celu określenia, które organizacje świadczą pomoc osobom z niepełnosprawnością intelektualną, skontaktowano się ze wszystkimi PCPR, urzędami gmin i starostwami w województwie wielkopolskim. Informacje uzyskane od ww. instytucji nie zawsze były aktualne czy precyzyjne. Ponadto niektórzy pracownicy urzędów, z którymi się kontaktowano, oświadczyli iż nie posiadają takich informacji i nie pomogą w ich zdobyciu sugerując, by samemu dzwonić i pytać poszczególne organizacje. Informacje uzyskane zawierają dane adresowe i kontaktowe organizacji pozarządowych, wiek beneficjentów (dzieci/dorośli), informację czy organizacja wspiera tylko osoby niepełnosprawne intelektualnie czy również rodziny tych osób, częstotliwość wsparcia oraz adres strony internetowej ze spisem organizacji pozarządowych działających w powiecie (organizacje często podawały w tym miejscu adresy swoich stron internetowych).

Dużym utrudnieniem w zebraniu rzetelnych informacji jest również fakt, że informacje dotyczące organizacji pozarządowych często ulegają zmianie. Powstaje wiele nowych organizacji, inne zaprzestają działania, lub nie działają, mimo że formalnie są zarejestrowane jako funkcjonujące. Informacje o takich organizacjach nie są aktualizowane.

Inną trudnością jest to, które organizacje traktować jako organizacje wspierające osoby z niepełnosprawnością intelektualną, bowiem istnieją organizacje, które świadczą

realną pomoc określoną w statucie, ale również organizacje, które mimo posiadania zapisu w statucie, nie działają w żaden sposób na rzecz niepełnosprawnych. Jeżeli uznać, że kierujemy się zapisem w statucie, to czy ogólny zapis mówiący o wspieraniu osób niepełnosprawnych jest dla nas wystarczający by uznać, że organizacja wspiera m.in. osoby niepełnosprawne intelektualnie czy też powinny nas interesować tylko te organizacje, które mają w statucie konkretny zapis, że udzielają wsparcia osobom z niepełnosprawnością intelektualną.

W Wielkopolsce funkcjonuje 265 organizacji pozarządowych kierujących swoją ofertą do osób niepełnosprawnych intelektualnie, w tym ponad 1/3 zlokalizowana jest w mieście Poznań (109)¹⁸⁰. Wielkopolskie organizacje pozarządowe realizują zarówno wsparcie systematyczne, organizując grupy wsparcia lub prowadząc placówki (tj. warsztaty terapii zajęciowej, ośrodki wsparcia, świetlice popołudniowe), jak i okazjonalne polegające głównie na cyklicznych spotkaniach, wyjazdach integracyjnych i zajęciach sportowych. Okazjonalność działań organizacji społecznych związana jest z nieregularnym systemem finansowania. Z reguły organizacje nie prowadzące placówek rehabilitacyjnych finansują swoją działalność z funduszy samorządowych realizując krótkoterminowe projekty.

Organizacje pozarządowe stanowią istotne ogniwo wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ich pomoc, mając charakter zarówno instytucjonalny, jak i nieformalny, jest ważnym uzupełnieniem oferty jednostek samorządu terytorialnego. Tym samym współpraca między poszczególnymi sektorami, w tym administracji publicznej, organizacji społecznych, ale też biznesu, jest konieczna dla realizacji wsparcia i wypełniania luk w istniejącym systemie pomocy osoby z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin.

¹⁸⁰ Dane pochodzące z wyników ankiety internetowej realizowanej w okresie od 01.06 do 30.06.2014.

WPŁYW ORGANIZACJI ŚRODOWISKA INSTYTUCJONALNEGO NA JAKOŚĆ ŻYCIA - UJĘCIE MIĘDZYSEKTOROWE

ANALIZA WYWIADÓW POGŁĘBIONYCH

Adriana Domachowska-Mandziak, Stowarzyszenie Na Tak

Osoba z niepełnosprawnością intelektualną, jak każdy człowiek, żyje w systemie społecznym. Kształtowanie człowieka z dysfunkcją intelektualną, poziom jego rozwoju zależy od wielu czynników społecznych, dokonuje się w określonym środowisku i jest przez to środowisko uwarunkowany. Na klimat społeczny wpływ mają czynniki zewnętrzne (usytuowane poza możliwością kierowania nimi przez jednostkę: przepisy prawne, kondycja finansowa i gospodarcza kraju, liczba dostępnych punktów administracji publicznej oraz medycznej, stereotypy) oraz czynniki wewnętrzne, czyli te, które pochodzą od samej osoby (opinie, sądy na temat siebie i innych), a także kultura życia charakterystyczna dla mniejszego obszaru, w którym żyje osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Jeśli środowisko społeczne socjalizuje dorosłą osobę z niepełnosprawnością intelektualną na zasadach partnerskich, wówczas podejmuje wysiłek związany z akceptacją jej deficytów i poszukuje rozwiązań, które umożliwią wykorzystanie w pełni potencjału w osiąganiu niezależności życiowej. Jeśli dorosła osoba z niepełnosprawnością intelektualną egzystuje w otoczeniu nastawionym na zaspakajanie jej potrzeb podstawowych z równoczesnym brakiem uważności na pojawienie się w jej życiu potrzeb wyższych, rozumianych jako potrzeba samostanowienia, sprawczości, autonomii życiowej, współuczestnictwo w życiu społecznym, wówczas następuje zjawisko wykluczenia społecznego.

Osoba z niepełnosprawnością intelektualną ze względu na deficyty: mniejszą sprawność komunikacyjną, niższe umiejętności interpersonalne oraz poznawcze, potrzebuje wsparcia innych osób w organizacji przestrzeni życiowej, tak, aby była ona miejscem wykorzystującym potencjał osoby w optymalnym stopniu. W związku z tym, jednym z determinantów jakości życia osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest poziom adekwatności oferty wsparcia do jej indywidualnych potrzeb, wykreowany w najbliższym otoczeniu społecznym. Niepełnosprawność intelektualna nie jest bowiem jedyną przeszkodą w zwiększaniu autonomii życiowej. **Obiektywną i kluczową barierą jest brak doświadczenia życiowego osoby z niepełnosprawnością intelektualną w pełnieniu różnych ról społecznych oraz znaczenie środowiska rodzinnego i instytucjonalnego w dostępie do usług odpowiadających na potrzeby tej grupy.**

Aby uzyskać wiedzę, jak organizacja wsparcia instytucjonalnego, kształtuje jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, przeprowadzono wywiady pogłębione z przedstawicielami organizacji pozarządowych, administracji publicznej oraz sektora biznesu. Założeniem wyjściowym było zebranie informacji na temat:

1. potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną w różnych sferach życia, dostrzeganych/diagnozowanych przez organizacje pozarządowe, samorząd lokalny, sektor biznesu;
2. form diagnozowania potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną;
3. zakresu i rodzaju form wsparcia skierowanych do osób z niepełnosprawnością intelektualną w badanym subregionie/powiecie, realizowanych przez sektor pozarządowy, biznesu, lokalnego samorządu;
4. innowacyjnych/modelowych rozwiązań wypracowanych w środowisku lokalnym;
5. dostępności usług i wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną ;
6. proporcji systemowego wsparcia w stosunku do wsparcia o charakterze doraźnym.

Istotnym elementem wywiadów pogłębionych było również pozyskanie opinii zarówno na temat osobistych postaw, pomysłów i oczekiwań respondentów w omawianym temacie oraz założeń programowych, możliwości i realizowanych już działań wynikających z kompetencji określonych sprawowaną funkcją.

1. Oferta wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w poszczególnych sektorach. Perspektywa ekspertów.

Respondenci, będący przedstawicielami organizacji pozarządowych oraz administracji publicznej wykazywali liczne formy wsparcia instytucjonalnego dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Najczęstszą formą wsparcia były warsztaty terapii zajęciowej i środowiskowe domy samopomocy. W badanych subregionach powstają również spółdzielnie socjalne i zakłady aktywności zawodowej stanowiące ogniwo w aktywizacji zawodowej. Niszową formą wsparcia jest mieszkalnictwo chronione lub wspomagane.

Istotnym podmiotem projektowania i realizacji wsparcia są organizacje pozarządowe. Jak zauważył jeden z respondentów :

*„Konin jest bardzo bogaty w organizacje, które się zajmują osobami niepełnosprawnymi”
(przedstawiciel organizacji pozarządowej w Koninie).*

Analizując proporcję między wsparciem systemowym a doraźnym, zdecydowana większość respondentów wskazywała na przewagę wsparcia doraźnego, rozumianego jako brak możliwości przenoszenia nabytych umiejętności przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną na kolejne obszary życia, wynikające z zadań rozwojowych np. podjęcie pracy zawodowej lub zwiększenie autonomii życiowej poprzez samodzielne zamieszkanie oraz stworzenie rozwiązań sprzyjających tej grupie wpływające na formę i jakość swojego życia.

Jedna z respondentek zwróciła uwagę na zasadność wprowadzania rozwiązań systemowych np. w formie tworzenia mieszkań wspomaganych jako naturalnego etapu w osiąganiu życiowej autonomii wśród dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, które podjęły pracę zawodową w spółdzielni socjalnej:

"W pewnym momencie pracownicy opieki społecznej i tych placówek zaczęli zgłaszać problemy z osobami niepełnosprawnymi, których rodzice są już starzy, chorzy lub umarli. Postanowiliśmy więc dowiedzieć się, jakie jest zapotrzebowanie w tej sprawie. Przygotowaliśmy ankietę z pytaniami. Porównaliśmy też jakie koszty utrzymania będą kolejnej placówki takiej jak dom pomocy społecznej i mieszkań wspomaganych. Na początku myśleliśmy o tych mieszkaniach tylko jako formie zabezpieczenia dla tych osób, które zostają bez opieki z różnych przyczyn. A później stwierdziliśmy, że to może być również kolejny etap w rehabilitacji społecznej na przykład tych osób, które opuściły warsztat i poszły do pracy do spółdzielni" (przedstawiciel administracji publicznej w Kępnie).

Respondenci wskazywali na potrzebę systemowego wsparcia, które początek ma w momencie narodzin dziecka, aż do momentu wieku senioralnego z uwzględnieniem udzielenia odpowiedniej pomocy na różnych etapach życia, w cykl którego wpisane są zadania rozwojowe. Myślą przewodnią jest zmiana nastawienia mentalnego w pracy z osobą z niepełnosprawnością intelektualną i projektowanie długofalowych rozwiązań, jako oferty pozwalającej na płynne przechodzenie w kolejny etap wsparcia adekwatny do potrzeb i możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną, zmieniających się w trakcie życia. Respondenci zwracają uwagę, na fakt, iż sytuacja dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną jest najtrudniejsza. Kiedy rodzi się dziecko niepełnosprawne, rodzic otrzymuje wsparcie instytucjonalne (poradnie specjalistyczne, fundacje, organizacje pozarządowe, jednostki organizacyjne pomocy społecznej). W większych miejscowościach jest szansa na edukację przedszkolną. Następnym etapem jest obowiązkowa edukacja szkolna, po zakończeniu której pojawia się luka. Alternatywą dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną są warsztaty terapii zajęciowej, które ze względu na małe możliwości wprowadzenia osoby z niepełnosprawnością intelektualną na rynek pracy wykazują niską rotacyjność uczestników. Tworzy się zator w dostępie do tego typu usług przez nowych kandydatów, co w konsekwencji powoduje znalezienie się poza obszarem wsparcia licznej grupy dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ważnym aspektem wsparcia, na który wskazuje w wypowiedzi poniżej, jedna z respondentek, jest projektowanie systemowych rozwiązań ukierunkowanych

na specyficzne potrzeby osób z niepełnosprawnością intelektualną, u których oprócz deficytów intelektualnych występuje niepełnosprawność sprzężona. Celem takiego podejścia jest zminimalizowanie sytuacji „wrzucania” osób z niepełnosprawnością intelektualną do „jednego worka” i próba dopasowania ich poziomu funkcjonowania do otaczającej rzeczywistości. Respondentka dostrzega potrzebę ukierunkowania działań do konkretnego schorzenia od momentu narodzin, poprzez edukację przedszkolną i szkolną, realizację zadań wieku dorosłego, po wiek senioralny.

Zaczyna się od diagnozowanie właśnie dzieci przez NFZ, w tym jakieś tam poradnie. Mają przedszkola integracyjne, też dla dzieci z autyzmem i dla dzieci zdrowych. To bardzo takie systemowe podejście, naprawdę. I teraz dzięki temu później jest szansa na aktywizację zawodową, którą ciągną równo ze szkołą, z już konkretną możliwością podjęcia pracy. Także też to bardzo fajnie wychodzi. I to jest tak naprawdę nie ważne, czy to są osoby niepełnosprawne intelektualnie, czy fizycznie, to, to jednak trzeba uszyć na miarę. Ale jak się stworzy warunki, jest szansa, że ta osoba się wdroży i będzie w stanie funkcjonować”
(przedstawiciel organizacji pozarządowej w Koninie).

Najmniej dostępną formą wsparcia w badanych 5 subregionach są placówki całodobowe oraz mieszkalnictwo wspomagane, chronione, mieszkania indywidualne oraz grupowe. W powiecie konińskim, kępińskim oraz poznańskim, tworzenie samodzielnych mieszkań dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną wpisane jest w wieloletnie strategię miasta. Jeden z respondentów zauważa, iż przed podjęciem celowych działań, potrzebna jest diagnoza zapotrzebowania na tego typu mieszkalnictwo skierowane do osób z niepełnosprawnością intelektualną:

„Nie mamy wiedzy ile takich mieszkań jest w Poznaniu, ponieważ przez definicję mieszkania wspomagane rozumie się szereg przeróżnych form. Od mieszkań w domach pomocy społecznej po takie autentycznie mieszkania chronione, gdzie ta samodzielność jest bardzo duża. To są również hostele. Podstawą do tych działań jest uchwała rady miasta w kierunku stworzenia strategii mieszkaniowej i integracji społecznej na rzecz osób niepełnosprawnych. Tam to jest zapisane, tzn działania mające na celu rozwój mieszkalnictwa i teraz praktycznie po pierwszym roku realizacji tej uchwały dokonujemy podsumowania, ewaluacji i między innymi będziemy starali się zrobić taką diagnozę ile

tych mieszkań byłoby potrzebnych. Chcemy się również dowiedzieć, czym dysponujemy na dziś w odniesieniu do zapotrzebowania. Taka ocena stanu aktualnego. Ale trzeba pamiętać, że takie diagnozy również wymagają nakładów finansowych” (przedstawiciel administracji publicznej w Poznaniu).

Wpisanie do strategii polityki społecznej programu tworzenia mieszkań wspomaganych dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, poprzedzone było w 4 subregionach - diagnozą potrzeb środowiska. W formie ankiety pytano organizacje pozarządowe oraz przedstawicieli placówek działających na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną o potrzeby w zakresie zabezpieczenia przyszłości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Okazało się, że istnieją deficyty w obszarze mieszkalnictwa wspomagane i chronione dla dorosłych osób z dysfunkcją intelektualną, będącego kolejnym ogniwem w osiąganiu niezależności życiowej. Przeanalizowano również aspekty ekonomiczne, społeczne i psychologiczne, które różnią jakościowo i ilościowo np. Domy Pomocy Społecznej od mieszkalnictwa wspomagane. W analizie wykorzystano również przykłady modelowych rozwiązań funkcjonujących z powodzeniem od lat w innych krajach (Niemcy, Szwecja, Dania). Znaczenie ma również fakt istnienia Spółdzielni Socjalnych, zatrudniających między innymi dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Osoby te przeszły z powodzeniem proces aktywizacji zawodowej, wykonują pracę pobierając wynagrodzenie i mogłyby wejść w kolejny etap poszerzania autonomii życiowej, korzystając z oferty mieszkań wspomaganych. **Jest to propozycja systemowego wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, sformułowana przez administrację publiczną oraz organizacje pozarządowe działające w badanych subregionach/powiatach.**

W jednym z powiatów, jako argument nie uruchamiania mieszkań treningowych, wspomaganych lub chronionych wymieniany był brak zapotrzebowania na tego typu wsparcie, diagnozowany z perspektywy rodzin dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Są to rodziny wielopokoleniowe, które mieszkają wspólnie w jednym gospodarstwie domowym. Zagwarantowanie rodzinnej opieki nad osobą z niepełnosprawnością intelektualną rozumiane jest jako naturalny obowiązek ze strony członków rodziny.

„Tutaj jest świadomość, że jak się żyje z rodzicami to jest taniej i każdy chce żyć z tymi rodzicami żeby zaoszczędzić. Nie mamy wsparcia w formie mieszkań wspomaganych, ponieważ nie mamy takiego zapotrzebowania. Są to osoby, tak jak już wspominaliśmy, mieszkające z rodzinami. Warunki są dobre. Nie każdemu kojarzą się źle i te osoby

po prostu mieszkają z rodzicami. Zabezpieczeniem jest rodzeństwo, które ma być opiekunem tych osób”
(przedstawiciel administracji publicznej w Wągrowcu).

Na obszarach wiejsko-miejskich respondenci deklarowali, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które zwracają się o pomoc do gminnych lub powiatowych ośrodków pomocy społecznej, otrzymują pomoc wielopłaszczyznową. Udzielane wsparcie ma charakter finansowy (pieniądze na sprzęt rehabilitacyjny, świadczenia) i niefinansowe (wsparcie psychologiczne, pomoc w zgłoszeniu się do właściwej placówki, bezpłatny udział w szkoleniach osób z niepełnosprawnością intelektualną gotowych do podjęcia pracy zawodowej). Również placówki działające na rzecz dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną oferują dwie formy wsparcia:

„Przed podjęciem pracy zawodowej osoby z WTZ miały możliwość skorzystania z cyklu praktyk na terenie WTZ w pracowni usprawniania społecznego i zawodowego oraz szkoleń w Fundacji Św. Jadwigi z Puszczykowa (tworzenie biznesplanu, spotkania z prawnikiem, księgowym, zajęcia z Marketingu/promocji) oraz wzięły udział w Projekcie Unijnym „Siłę mam, ale radzę sobie sam..” w PCPR Kępno (szereg spotkań z psychologiem, doradca, uczestniczenie w kursie gastronomicznym, z zakresu umiejętności sprzątnięcia organizacji pracy/stanowiska. Tutaj osoby niepełnosprawne nie poniosły żadnych kosztów z tytułu szkoleń. Przed podjęciem pracy była to grupa osób, która uczestniczyła w wtz-tach. A jak wiadomo, takie placówki zapewniają dowóz, nastawione są bardziej na rehabilitację społeczną, zapewniają rekreację. A w pracy oczekujemy większej samodzielności i przede wszystkim osoby, które stają się pracownikami muszą docierać na miejsce we własnym zakresie. To był jeden z większych problemów, z którymi musieliśmy się zmierzyć. Pomogliśmy więc ułożyć trasy, a nawet parom, które zawiązały się u nas pomogliśmy usamodzielnąć się mieszkaniowo. Jest to wyłącznie nasza dobra wola i efekt wewnętrznej filozofii pracy” (przedstawiciel organizacji pozarządowej w Kępnie)

Według jednej z respondentek, formą wsparcia udzielanego osobom z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodzinom zrzeszonym w stowarzyszeniach,

fundacjach jest pomoc w dostępie do nieodpłatnej rehabilitacji, szkoleń lub imprez integracyjnych:

„Szkolenia osób niepełnosprawnych i opiekunów, organizowane wyjazdy integracyjne, rehabilitacja ruchowa, wsparcie finansowe przez stowarzyszenie np. na dojazd na rehabilitację” (przedstawiciel organizacji pozarządowej w Kościanie).

Istotny dla rozwoju systemowych form wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną jest przepływ informacji pomiędzy poszczególnymi sektorami wraz z analizą kanałów przekazywania wiadomości o dostępnym wsparciu. Na badanych obszarach miejsko-wiejskich dominuje model współpracy międzysektorowej oparty na bieżącym przekazywaniu informacji pomiędzy administracją publiczną a organizacjami pozarządowymi. Działa tutaj reguła wzajemności i zrozumienia zasadności regularnej wymiany doświadczeń w budowaniu właściwego modelu pomocy dla osób niepełnosprawnych. Ponadto pracownicy służb społecznych ze środowiska lokalnego, otrzymują informację o osobach potrzebujących pomocy, a nie tylko widniejących w systemie opieki społecznej. Zmniejsza to liczbę osób pozostających poza obszarem wsparcia.

Wspólnym mianownikiem w docieraniu z informacjami o różnych formach pomocy, programach, imprezach jest korzystanie z lokalnych mediów, stron internetowych, portali społecznościowych.

„Głównie jest to prasa lokalna. Prowadzimy również stronę internetową, rozwieszamy plakaty informacyjne oraz aktywnie działamy na FB, gdzie zamieszczamy różne aktualne sprawy. Piszemy o tym, co na co dzień dzieje się w warsztatach oraz wrzucamy zajawki o organizowanych imprezach skierowanych również do społeczności lokalnej” (przedstawiciel organizacji pozarządowej w Kościanie).

Trudniejsza sytuacja jest w większych miastach, w których ciężar docierania do lokalnych form wsparcia spoczywa na opiekunach osób z niepełnosprawnością:

„Najślabszy jest przepływ informacji. Kiedy rodzi się dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, rodzice sami muszą szukać informacji, co dalej. Rodzice wychodzą ze szpitala i muszą szukać informacji na własną rękę, a tak naprawdę niewiele trzeba. Drobna

rzecz, informacja. Lepiej funkcjonuje edukacja szkolna, bo jest obowiązek szkolny. No i po szkole znowu nie wiedzą co dalej”
(przedstawiciel administracji publicznej w Poznaniu).

Udział sektora biznesu w międzysektorowej współpracy na rzecz zwiększenia jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną jest ograniczony. Wywiady przeprowadzone z przedstawicielami sektora prywatnego sugerują słabą agitację ze strony organizacji pozarządowych i administracji publicznej w motywowaniu przedsiębiorców do zatrudniania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Przedsiębiorcy twierdzą, że brak im czasu na analizowanie tematu, zastanawianie się nad projektowaniem stanowisk pracy, zapoznanie się z procedurami wdrażania do pracy tej grupy osób i określeniem ryzyka. Brak im również wiedzy na temat sposobu funkcjonowania w życiu i pracy osób z dysfunkcją intelektualną. Pracodawcy nie mają rozeznania na temat efektywności pracy wykonywanej przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Nie wiedzą, jak przeprowadzać kontrolę jakości wykonanej pracy. Stereotypowe myślenie o osobach z dysfunkcją intelektualną, w grupie pracodawców, powoduje obawy, że osoba niepełnosprawna intelektualnie będzie mniej wartościowym pracownikiem generującym równocześnie większe koszty. Jeden z respondentów wskazuje na potrzebę współpracy z kimś, kto się na tym zna, przygotuje środowisko pracy na przyjęcie osoby z deficytami intelektualnymi, ale bez ponoszenia dodatkowych kosztów.

„Nigdy się nad tym nie zastanawiałem. Dużo zależy od tego na ile ta osoba jest kontaktowa. Nie mam na ten moment wyobrażenia jak funkcjonuje taka osoba w życiu i tym bardziej w pracy. Myślę, że przydałaby się osoba, która pomoże mi wejść w temat. Wiem, że w Kościanie jest szkoła specjalna z przygotowaniem do zawodu i warsztat terapii zajęciowej. Jednakże na dziś dla mnie, jako pracodawcy na pierwszym miejscu są racjonalne koszty” (przedstawiciel firmy w Lesznie).

Szansa na aktywizację zawodową osób z niepełnosprawnością intelektualną zwiększa się wraz z kompleksowością wsparcia w tym obszarze. Źródła finansowania projektów związanych z aktywizacją zawodową dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną są we wszystkich badanych subregionach takie same. Są to środki celowe z PFRON, Unii Europejskiej, Funduszu Inicjatyw Obywatelskich – pozyskiwane przez powiaty, samorządy, organizacje pozarządowe w formie grantów. Różnica wyłania się na poziomie projektowania rodzaju, częstotliwości i długofalowości wsparcia. W subregionach Wielkopolski, w których powstają wieloletnie strategie pomocy, nadrzędna jest orientacja w kierunku działań zakładających możliwość ich kontynuacji nawet

po skończeniu projektu. Jedna z respondentek zasugerowała również powoływanie organizacji parasolowych, które byłyby skoncentrowane na planowaniu działań centralnych i oddelegowaniu zadań organizacjom pozarządowym zgodnie z ich profilem działań.

„Korzystanie z usług innych placówek, podmiotów np. BIZONA, to już jest dla mnie zewnętrzne wsparcie. Administracja publiczna nie robi lub nie zrobiła sama, ale dała pieniądze na realizację zadania. Ja bym widziała tutaj dużą rolę Wifonu, który rzeczy interdyscyplinarne jak i organizacyjne powinien kumulować. Na przykład robić swój projekt, ale na ten moment mam wrażenie, że jest to powielanie tych samych projektów, które robią inne organizacje. A tak naprawdę Wifon powinien scalać te organizacje. Na ten moment każda organizacja, która robi swój projekt zazwyczaj realizuje go z pieniędzy projektowych, które po jakimś czasie się kończą” (przedstawiciel organizacji pozarządowej w Poznaniu).

Trudno było ustalić liczbę osób z niepełnosprawnością intelektualną, pozostających poza obszarem wsparcia. Po pierwsze przedstawiciele administracji publicznej jednogłośnie podkreślali, że nie ma rozróżnienia na osoby niepełnosprawne fizycznie i osoby niepełnosprawne intelektualnie, pomimo dostrzegania jakościowej i ilościowej różnicy:

*„W polityce miasta w zakresie działań na rzecz osób niepełnosprawnych nie dzieli się osób niepełnosprawnych na tych z dysfunkcją ruchu czy intelektualnych. Różnica jest oczywista, ale nie stosujemy takich odrębnych działań”
(przedstawiciel administracji publicznej z Poznania).*

To ogranicza możliwość zweryfikowania liczby osób z niepełnosprawnością intelektualną, które nie otrzymały wsparcia lub w ogóle nie korzystają z pomocy instytucjonalnej lub jakiegokolwiek pomocy. Również organizacje pozarządowe mają tylko twarde dane na temat liczebności osób zrzeszonych w organizacji, które otrzymują wsparcie.

2. Wspieranie aktywności zawodowej dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Perspektywa ekspertów.

Jednym z istotniejszych czynników wymienianych przez respondentów, mających znaczenie w podnoszeniu jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną jest przygotowanie właściwego systemu wspierającego ich aktywność zawodową. Dotyczy to nie tylko stworzenia miejsc pracy, ale przede wszystkim wypracowanie rozwiązań umożliwiających wykorzystanie realnych umiejętności zawodowych osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz budowanie pozytywnego wizerunku tej grupy osób na rynku pracy. Respondenci sugerowali, że jest to jeden z trudniejszych na dziś obszarów wsparcia. Wynika to z niedostatecznej liczby miejsc pracy, zawiłych procedur, niskiej świadomości społecznej obciążonej stereotypowym spostrzeganiem osób z niepełnosprawnością intelektualną. Stereotypy społeczne są szczególnie widoczne w sektorze biznesu, który *de facto* odgrywa istotną rolę w aktywizacji zawodowej. Sektor biznesu jest cennym źródłem zleceń dla powstających przedsiębiorstw społecznych, w tym spółdzielni socjalnych oraz miejscem tworzenia stanowisk pracy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zagrożeniem dla inicjatyw służących aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością jest brak polityki równych szans, która nie ustawia tego typu inicjatyw w pozycji rywalizacji do sektora biznesu. Istotą sprawy jest precyzyjne dookreślenie przepisów dotyczących tworzenia i funkcjonowania spółdzielni socjalnych. Jeden z respondentów zajmuje stanowisko, że spółdzielnie socjalne powinny wewnętrznie działać na zasadach organizacji pozarządowych. Dotyczy to przede wszystkim uczciwego tworzenia miejsc pracy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną rozumianego jako adekwatność rodzaju pracy do możliwości przerobowych tej grupy osób. Proponuje również rezygnację z klauzul sztucznie napędzających rynek, które zaniżają cenę rynkową proponowanych usług i nakładają etykietę na jakość wykonywanej pracy przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Uważa, że niższa cena usług odbierana jest społecznie jako praca niższej jakości, ze względu specyfikę grupy wykonującej pracę:

„(...) Uważam, że największym ograniczeniem w rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych, czy w tworzeniu miejsc pracy dla osób niepełnosprawnych – i to nie tylko z... intelektualnym ale i fizycznym – jest nieprecyzyjne opisanie zasad na jakich działają spółdzielnie i uważam, że do momentu, kiedy nie będzie jasno pokazane, że spółdzielnie są też podmiotami trzeciosektorowymi, że można je wspierać bez nakładania obciążeń fiskalnych, czy bez nakładania opłat. No trzeba by było jasno po prostu powiedzieć, po pierwsze, myślę, gdzie spółdzielnie miały, by tak preferencyjne warunki, jak organizacje pozarządowe i żeby nie powodować konfliktów z sektorem biznesowym

i mówić, że skoro są spółdzielnie, to im dajemy coś, a biznesowi nie, bo to za chwilę będzie działać przeciwko spółdzielniom. A druga sprawa... jeżeli chodzi o spółdzielnie, to nie tworzenie, moim zdaniem – jestem przeciwnikiem klauzul sztucznie napędzających rynek, czy odbiorców dla działań spółdzielni” (przedstawiciel organizacji publicznej i organizacji pozarządowej w Koninie).

Respondenci podkreślali wielokrotnie, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną to najtrudniejsza grupa w procesie aktywizacji zawodowej. Bariery w zatrudnieniu osób z niepełnosprawnością były identyfikowane różnie, zależnie od sektora, w którym pracowali respondenci.

2.1. Perspektywa pracodawców.

Przedsiębiorcy jako przyczyny niskiego wskaźnika zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną wymieniali słaby przepływ informacji na temat procedur, brak ulg z tytułu zatrudniania osób z niepełnosprawnością intelektualną, stereotypowe spostrzeganie osób z deficytami intelektualnymi, brak pomysłu na stanowiska i rodzaj pracy, obawę przed stratami materialnymi.

1. Słaby przepływ informacji na temat procedur, ulg z tytułu zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną i obawa przed stratami materialnymi. Pracodawcy wiedzą, że można prowadzić zatrudnienie subsydiowane w odniesieniu do osób niepełnosprawnych fizycznie. Dowiadują się o tym z lokalnych mediów, urzędów pracy, zaprzyjaźnionych firm, zatrudniających niepełnosprawnych pracowników. Natomiast novum dla pracodawców jest perspektywa zatrudnienia osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Tutaj pojawiają się luki w wiedzy na temat możliwości refundacji utworzenia oraz kontynuowania stanowiska pracy dla osób z dysfunkcją intelektualną. Pracodawcy często odwołują się do wizerunku osoby z niepełnosprawnością intelektualną wykreowanego przez media. W oczach przedstawicieli sektora biznesu, którzy nie mieli bezpośredniego kontaktu z omawianą grupą osób, są to ludzie wymagający ciągłej opieki i uzależnione od pomocy w każdej sferze życia. Ponieważ dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną przez potencjalnych pracodawców nie są identyfikowane w roli pracownika, powstaje obawa przed niską jakością wykonywanej pracy, koniecznością poniesienia dodatkowych kosztów lub nawet strat:

„Ja nigdy nie interesowałem się tym głębiej, ponieważ nie mam takiego zapotrzebowania. Często widzę ogłoszenia, że pracodawca zatrudni

osobę niepełnosprawną, ale nie wiem jak to jest niepełnosprawnością intelektualną. Słyszę również w mediach lokalnych o możliwości zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Musiałbym dowiedzieć się, jak to przebiega organizacyjnie szczególnie z opłata składek, wynagrodzenia, ponieważ dla mnie jako pracodawcy bardzo ważne są koszty. Z mojego punktu widzenia dla mnie jest ważne, ile ten pracownik będzie mnie kosztował. On jest dla mnie kosztem i musi na siebie zarobić. Jeśli nie zarobi, to nie jest mi potrzebny. Zysk . Na siebie. Koszty związane z wynagrodzeniem, składki itd i ewentualnie mały zysk. Jak już wychodzi chociaż mały zysk to już cel jest osiągnięty. Poza tym żaden pracodawca nie lubi urlopów, nadmiernych zwolnień lekarskich, długotrwałych nieobecności. To co obciążałoby mnie, to jest raczej negatywne. Jeśli ja miałbym za to płacić, to jest to dla mnie przeszkoda. Jeśli miałbym ponosić jakieś koszty z przygotowaniem stanowiska to również traktuję to jako ograniczenie. Chyba, że są możliwości pozyskania pieniędzy na przygotowanie takiego stanowiska. Wiem, że są dofinansowania do wynagrodzeń osób niepełnosprawnych”
(przedstawiciel firmy z Leszna).

2. W opinii pracodawców, obiektywną barierą w zatrudnianiu osób z niepełnosprawnością intelektualną jest brak pomysłu na stanowisko pracy, adekwatnego do możliwości osoby z dysfunkcją intelektualną i odpowiadającego na zapotrzebowanie firmy oraz brak osobistych doświadczeń w kontakcie z osobą niepełnosprawną. Poniższa wypowiedź jednego z respondentów wskazuje na potrzebę włączenia asystenta w proces aktywizacji zawodowej i pomoc w zaprojektowaniu stanowiska pracy:

„Nie wiem. Nigdy nie byłem w takiej sytuacji i też nie myślałem o zatrudnieniu takiej osoby, ponieważ nie wiem co miałyby tutaj robić. W naszym zakładzie zatrudniamy fachowców do konkretnych prac blacharzy, lakierników. Hmm... Jedyne co tak na szybko przychodzi mi do głowy, to sprzątanie w zakładzie, a może mycie samochodu. Nie wiem, co mogłyby robić takie osoby, żeby nie było to dla nich za trudne. Wie Pani, z braku czasu nie interesuje się jakie są możliwości prawne czy finansowe, aby przyjąć taką osobę do pracy. Musiałbym wiedzieć, czy

to wymaga specjalnych dokumentów, jakiegoś specjalnie przygotowanego miejsca pracy i przede wszystkim, czy nie będę miał strat finansowych. Na to nie mogę sobie pozwolić. Nigdy nie miałem też kontaktu z taką osobą i nie wiem, jak miałbym się zachowywać. Może gdyby pojawił się jakiś opiekun i na początku pomagał”
(przedstawiciel firmy z Kępna).

3. Stereotypowe spostrzeganie osób z dysfunkcją intelektualną. Jedna z respondentek, która aktywnie uczestniczyła w tworzeniu Spółdzielni Socjalnej, podzieliła się wnioskami, iż najtrudniej było przekonać kadrę kierowniczą firmy do zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ta grupa osób ad hoc została zdefiniowana jako grupa wykonująca pracę niższej jakości, wolniejszym tempem i z mniejszą wydajnością oraz generująca duże straty. Dopiero sprawdzenie w praktyce umiejętności zatrudnionych osób z niepełnosprawnością intelektualną przełamało stereotyp dotyczące jakości pracy wykonywanej przez omawianą grupę osób:

„Najtrudniejsze było przekonać osoby zarządzające bezpośrednio już na produkcji jakoś tak... bardzo się bały efektu pracy osób niepełnosprawnych i to jeszcze na dodatek intelektualnie. No bo na razie to oni robią materiał, jak gdyby, na półkę. Robią już duże zlecenia, bo robią już po dziesięć tysięcy nawet mają zlecenia, także oni pracy to tam mają w brud. Ale to właśnie było najgorsze, że, po prostu kierownik, szef, menadżer tego wydziału bali się o jakość wykonanej pracy, że ok spakować, spakować, prosta rzecz, ale co będzie w środku, nie?. My cały czas staramy się im pomagać, bo to jest to, to też byśmy chcieli, żeby im to wyszło, żeby zarabiali, żeby pokazać. Że, że, że jednak oni mogą, nie. To jest jednak naprawę, potencjał oni mają. Naprawę manualnie, to ja jestem pod wrażeniem”
(przedstawiciel firmy z Koła).

2.2. Perspektywa organizacji pozarządowych.

Przedstawiciele organizacji pozarządowej wśród barier zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną upatrywali ograniczone środki finansowe na wdrażanie nowych inicjatyw i mało rąk do pracy, przewagę działań doraźnych w stosunku do rozwiązań systemowych, opór przed zmianą wśród rodziców osób

z niepełnosprawnością intelektualną oraz obawę pracodawców przed zatrudnianiem osób z niepełnosprawnością intelektualną.

1. Ograniczone środki finansowe na wdrażanie nowych inicjatyw i mało rąk do pracy. Jak wynika z wypowiedzi jednej z respondentek, luki w systemie wpierania dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, wypełniają organizacje pozarządowe. Często jako pierwsze diagnozują niezagospodarowane jeszcze obszary wsparcia, które nie mają statusu pomocy systemowej. Chcąc zadziałać adekwatnie do potrzebnego wsparcia, organizacje pozarządowe muszą na własną rękę poszukiwać środków finansowych z różnych źródeł. Często są to środki doraźne, przeznaczone na działania krótkoterminowe i nie zapewniające kontynuacji po zakończeniu zadania przewidzianego w projekcie. Ponadto respondentka zwraca uwagę na obciążenia, związane z pozyskiwaniem dodatkowych środków w ramach ograniczonych zasobów ludzkich stowarzyszeń, fundacji lub innych organizacji non profit. Wskazuje na wielość ośrodków wsparcia działających na rzecz środowiska osób z niepełnosprawnością intelektualną z równoczesnym brakiem jednolitej strategii i rozwiązań systemowych:

„Obiektywną trudnością jest wielość ośrodków wsparcia w powiecie i brak jednolitej strategii. W zasadzie większość placówek wsparcia prowadzą organizacje pozarządowe i to na ich barkach spoczywa wypracowanie nowych rozwiązań takich jak np. tworzenie miejsc pracy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i pozyskiwanie na nie środków. Co bywa trudne, ponieważ zarząd stowarzyszenia pracuje społecznie, pracowników trudno angażować do nowych obowiązków. Więc często brakuje środków i rąk do pracy. Kolejną przeszkodą jest mała wiedza środowiska lokalnego na temat osób niepełnosprawnością intelektualną i chyba bariery mentalne”
(przedstawiciel organizacji pozarządowej w Kościanie).

2. Przewaga działań doraźnych w stosunku do rozwiązań systemowych. Systemowe rozwiązania, obejmujące wsparciem osoby z niepełnosprawnością intelektualną funkcjonują na poziomie obowiązkowej edukacji szkolnej oraz w formie oferty skierowanej do grupy dorosłych osób z dysfunkcją intelektualną. Są to dwie dzienne placówki: warsztaty terapii zajęciowej i Środowiskowe Domy Samopomocy. Luką w systemie nadal pozostaje aktywizacja zawodowa i mieszkalnictwo chronione, wspomagane skierowane do dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Na te formy wsparcia

organizacje pozarządowe, własnym sumptem pozyskują środki w formie grantów. Są to jednakże działania doraźne, zamykające się w ramach czasowych projektu. Jak twierdzi jedna z respondentek, taki sposób działania ogranicza możliwość budowania długofalowych planów umożliwiających prowadzenie w miarę samodzielnego życia dorosłym osobom z niepełnosprawnością intelektualną.

„Na ten moment więcej jest wsparcia doraźnego i to wynika z możliwości pozyskiwania środków z różnych grantów . Oczywiście lepiej gdyby wsparcie było systemowe i dawałoby możliwości w miarę samodzielnego życia dorosłym osobom z niepełnosprawnością intelektualną , którzy kończą edukację szkolną. Później powstaje dziura, którą wypełniają zazwyczaj organizacje pozarządowe. Ale one mają ograniczone moce przerobowe. Bez wsparcia ze strony systemu np. planów długofalowych na przyszłość, dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną , długo jeszcze potrwa tworzenie miejsc pracy czy możliwość samodzielnego mieszkania. No i oczywiście zmiany mentalne”
(przedstawiciel organizacji pozarządowej w Kościanie).

3. Opór przed zmianą wśród rodziców dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Czynnikiem obiektywnie spowalniającym proces aktywizacji zawodowej są obawy rodziców. Respondenci byli jednomyślni w stanowisku, że jedną z trudniejszych przeszkód w podejmowaniu pracy przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną były wątpliwości rodziców. Wynika to z przekonania, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną wymaga wyłącznie opieki ze strony rodziny lub środowiska instytucjonalnego. Praca w rozumieniu rodziców jest aktywnością ponad możliwości osoby z n.i., a nie kolejnym krokiem w poszerzaniu autonomii życiowej. Jedna z respondentek sugeruje, iż obiektywną trudnością w rozpoczęciu aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną jest obawa rodziców przed zmianami dotychczasowego stylu życia:

„Najtrudniejszym momentem był również opór rodziców przed proponowanymi zmianami. Warsztaty dają gwarancję miejsca. Poza tym rodzice dużej mierze oczekują opieki i boja się utraty świadczeń. Nie mają pewności, że ich dziecko, choć jest już przecież dorosłą osobą, podoła pracy. To było u nas novum. Oczywiście mówi się o zadaniach

warsztatów, między innymi aktywizacji zawodowej. Ale dopóki tylko się mówiło to było ok. schody pojawiły się, gdy przeszliśmy do działania. Na pewno dużo barier mentalnych i starych przyzwyczajeń.”
(przedstawiciel organizacji pozarządowej w Kościanie).

Respondenci podkreślali konieczność uzupełnienia systemu wsparcia skierowanego bezpośrednio do osób z niepełnosprawnością intelektualną, o pracę z rodzinami. Bariery mentalne powodują opór przed zmianami, i tworzą się najczęściej w sytuacji braku innego punktu odniesienia. Rodzice, nie mają wiedzy, że można inaczej lub z lęku przed oceną społeczną wybierają stare rozwiązania np. podtrzymywanie działań opiekuńczych i ograniczanie działań stopniowo uniezależniających dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną od pomocy innych ludzi. Jedna z respondentek wskazuje na palącą potrzebę współpracy z rodzicami, przygotowującą ich do stopniowego usamodzielniania dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną:

„Tak bo większość tych osób niepełnosprawnych, to jest takich schowanych pod kloszem, przez rodziców i tak dalej. Niektórzy to nawet nie potrafią samoobsługi... koło siebie, nie? I tu właśnie jedna rzecz taka, którą wiemy też po tym, po tej pierwszej grupie jest taka, że nie doceniliśmy tego jak dużo powinniśmy wykonać pracy z rodzicami z rodzicami, wiesz?”
(przedstawiciel organizacji pozarządowej z Konina)

1. Obawy pracodawców przed zatrudnianiem dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Przedstawiciele organizacji pozarządowych, którzy współpracują z sektorem biznesu celem uzawodowienia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną na otwartym lub chronionym rynku pracy, wskazują na lęk pracodawców ograniczający zatrudnienie, szczególnie w obszarze barier komunikacyjnych. Jak mówi w wypowiedzi respondentka, oprócz trudności w komunikacji z osobami z dysfunkcją intelektualną, pracodawcy obawiają się braku korzyści materialnych i braku przedsiębiorcom pomysłu na konkretne stanowiska pracy dla omawianej grupy osób.

”Ja myślę, że odpowiedź jest jednoznaczna. Obawa pracodawców przed trudnościami w komunikacji z ludźmi z n.i. Społeczeństwo również jeszcze nie jest mentalnie przygotowane do takiego przyjęcia osób z n.i. Najbardziej przeraża brak możliwości zrozumienia na poziomie

komunikacji, a na poziomie ekonomicznym, jeśli chodzi o pracodawcę to brak korzyści materialnych i brak wypracowanych zysków w ramach stanowiska pracy może być realną przeszkodą w zatrudnieniu. Wolne tempo pracy, wspieranie – to nie zawsze zachęca, dlatego chwałą wszystkim pracodawcom, które zatrudniają osoby z n.i. i dają im zaistnieć. Model amerykański, w którym pracują osoby nawet z głębszą niepełnosprawnością jest jak najbardziej zasadny, u nas jednak nie ma jeszcze pomysłu na takie stanowiska pracy. Należałoby dostosować lub wymyślić stanowisko pracy pod konkretną osobę, a to się u nas nie dzieje. Wszystko jest schematem ogólnym. Uważam, że nie wysilamy się i nie poświęcamy czasu na indywidualne potraktowanie osoby z n.i.” (przedstawiciel organizacji pozarządowej w Kępnie).

2.3. Perspektywa administracji publicznej.

Przedstawiciele administracji publicznej wskazywali na wartość współpracy międzysektorowej, która umożliwia połączenie sił w tworzeniu innowacyjnych rozwiązań, diagnostykę realnych potrzeb środowiska dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz wypracowywanie wspólnych strategii długofalowych. Przedstawiciele urzędów publicznych podkreślali również, iż aktywizacja zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną dopiero raczkuje, ze względu na dodatkowe obciążenia, związane z deficytem intelektualnym. Przedstawiciele administracji publicznej są zgodni, że dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną, są aktualnie najtrudniejszą grupą w aktywizacji zawodowej na rynku pracy. Wiele szkoleń zawodowych skierowanych jest do osób niepełnosprawnych fizycznie, natomiast brak jest odrębnych szkoleń zaprojektowanych konkretnie pod osoby z dysfunkcją intelektualną. Przedstawiciele administracji publicznej, szansę dla aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną dostrzegają w Zakładach Aktywności Zawodowej, Spółdzielniach Socjalnych, Zakładach Pracy Chronionej. Zwracają jednakże również uwagę na niedostateczną liczbę wymienionych form aktywności zawodowej oraz jak sugeruje respondent w wypowiedzi poniżej, zmieniający się system na niekorzyść finansową dla pracodawców, oznacza coraz mniejsze ulgi z tytułu zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną i w konsekwencji zmniejszenie liczby zatrudnianych pracowników z dysfunkcją intelektualną:

„Dla tej grupy osób jest najtrudniej z pracą. To jest najtrudniejsza grupa. Dużo zależy od stopnia niepełnosprawności intelektualnej. Tutaj trzeba brać pod uwagę realia. Pracować mogą ewentualnie osoby z lekkim lub

umiarkowanym stopniem. Tutaj dobrą formą jest zatrudnienie chronione czyli ZAZ-y, ZPCHR-y. Tutaj niestety zmienia się system, na którym osoby z niepełnosprawnością intelektualną tracą, ponieważ w ich przypadku wymagane jest spore subsydiowanie, a te ulgi dla pracodawców są coraz niższe” (przedstawiciel administracji publicznej z Poznania).

3. Rola współpracy międzysektorowej w powiększaniu autonomii życiowej osób z niepełnosprawnością intelektualną.

W badanych subregionach, w których już działa współpraca międzysektorowa między organizacjami pozarządowymi, administracją publiczną i biznesem, powstały strategie długofalowe zorientowane na diagnostykę potrzeb dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz wspólne inicjatywy zorientowane na wypracowywanie rozwiązań systemowych. Respondenci twierdzą, że bez pomocy, zaangażowania i otwartości na nowe działania przedstawicieli wszystkich trzech sektorów, nie udało by się stworzyć spółdzielni socjalnych czy mieszkań wspomaganych. Są to działania powiązane ze sobą, ponieważ każdy z sektorów ma inne zaplecze w postaci wiedzy i narzędzi i reprezentuje niezbędny „kawałek tortu”, aby mogła powstać z tego całość. Respondenci mają świadomość zależności jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną od sprawnie działającego systemu, którego jednak nie da się wypracować w pojedynkę. Na znaczenie współpracy międzysektorowej w podnoszeniu jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną wskazuje wypowiedź jednego z respondentów:

„Znaczy, ja myślę, że szczęściem Konina jest to, że mamy prezydentów, którzy rozumieją organizacje pozarządowe. Którzy mieli okazję z tymi organizacjami przez wiele lat współpracować, myślę, że to było dla nich w skali kilkudziesięciu lat, tak? Że każdy z prezydentów otarł się, czy jako wolontariusz, domyślam się, że mieli następców, czy jako członkowie zarządów, czy osoby, które wchodziły w skład różnych kapituł. Oni rozumieją, tak? To nie jest dla nich przestrzeń, która... jest jakąś egzotyką. Ale też... nadążają za tym co się dzieje. Czyli słuchają opinii środowiska, patrzą na to jakie rozwiązania sprawdzają się, a które nie. I... myślę, że takim... zasobem albo, albo, albo... pozytywną rzeczą, którą mamy w naszym mieście jest to, że nie wchodzimy w projekty dyktowane przez modę. Wchodzimy w te rzeczy, które uważamy, że są... właśnie w... w tym planowaniu tym wieloletnim... dla miasta korzystne...Kwestia

choćby synchronizacji, strategii które są robione w Koninie. Czyli jeżeli piszemy strategię dla miasta najbliższe... najbliższych kilkanaście lat... to zsynchronizowane to zostało ze strategią i z programami współpracy rocznej, wieloletnim i zsynchronizowane, ze strategią działania na rzecz osób wykluczonych, robione to jest to przez MOK. Czyli, no włącznie z tym, że na przykład MOPRowską strategię przedłużyliśmy o rok, w dwa tysiące trzynastym po to, żeby zsynchronizować z tegoroczną pracą na strategiami biznesowymi dla miasta. Więc uważamy, że... trzeba te rzeczy spinać... i jak mówię o tym, że nie wchodzimy w rzeczy modne... albo, albo, albo nie koniecznie od razu, to dlatego, że chcemy widzieć dobre narzędzie i jednocześnie widzieć zaangażowanie ze strony trzeciego sektora ale też miasto takie, które... da perspektywę lat kilku, kilkunastu pracy przy danym projekcie” (przedstawiciel do spraw organizacji pozarządowych i osób niepełnosprawnych oraz przedstawiciel administracji publicznej w Koninie)

Istotnym wątkiem pojawiającym się w wywiadach, dotyczącym budowania środowiska wspierającego dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jest przemyślana koncepcja pracy, która wyznacza kierunek podejmowanych działań. Ważny jest adekwatny sposób myślenia o zasobach i deficytach osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jeden z respondentów kładzie nacisk na realne rozpoznawanie możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną, szczególnie w obszarze aktywizacji zawodowej. Zwraca uwagę na znaczenie zawyżania lub zaniżania umiejętności i ograniczeń występujących w omawianej grupie osób, a mających istotny wpływ na projektowanie stanowisk pracy. Według respondenta, ważnym czynnikiem w aktywizacji zawodowej niepełnosprawnych intelektualnie pracowników jest poczucie bycia na „właściwym miejscu”:

„Ja myślę, że praca nie tylko właśnie nad środowiskiem, nie tylko nad urzędnikami, nie tylko nad warunkami, dla organizacji pozarządowych, czy to, co organizacje mogą zrobić, ale też wielka praca... nad bliskimi i nad samymi osobami niepełnosprawnymi i jeszcze jedna rzecz taka, która mi właśnie przychodzi do głowy o której chyba już mówiliśmy dzisiaj, że właśnie nieoszukiwanie się, ale we wszystkich obszarach. Czyli nieoszukiwanie rodzin. Mówienie wprost - jak jest. Czym dysponujemy i co możemy dać a czego nie. Tak samo mówienie wprost osobom

niepełnosprawnym, bo one zasługują na to, bo już i tak wystarczająco mocno doświadczają dyskryminacji, żeby jeszcze je oszukiwać. I uważam, że bardzo twardo trzeba mówić, co można czego nie. Co jest możliwe naszym zdaniem, albo co możemy wspólnie zrobić. A jeżeli nie możemy to trzeba to po prostu mówić. I myślę, że nikt z tego powodu już bardziej urażony być nie może. Jeżeli myślę o obszarach zatrudnienia dla niepełnosprawnych intelektualnie, to znowu szukajmy takich miejsc w których i te osoby będą czuć się godnie i będą w stanie zarobić na swoje życie, bo myślę, że takie miejsca możemy znaleźć. Bo są obszary w których osoby, osoby zdrowe niekoniecznie chciałyby taką pracę wykonywać a możemy przekonać albo znaleźć osoby z niepełnosprawnością intelektualną do tego, żeby w takiej czy innej dziedzinie mogły się realizować. Ja bym nie chciał po prostu być w ten sposób traktowany i dlatego uważam, że trzeba o tym wprost mówić. Nie chciałbym żeby moja praca była tylko dlatego, że ma mi być miło. A być podtrzymywana, to nie tak. I skoro ja bym to wyczuł, to jestem pewien, że każdy, kto taką pracę dostanie i właśnie taką iluzję zatrudnienia mu się zaproponuje ta osoba też to zobaczy. No i brzydko mówiąc, nie traktujmy tych ludzi jak głupków, do jasnej ciasnej, tak? To są ludzie, którzy czują, którzy rozumieją, którzy obserwują i traktujmy ich tak jak sami chcielibyśmy być potraktowani. (przedstawiciel do spraw organizacji pozarządowych i osób niepełnosprawnych oraz przedstawiciel administracji publicznej w Koninie).

Jeden z respondentów, po odbytej wizycie studyjnej w Szwecji sformułował wniosek, iż warto poznawać i wdrażać w życie dobrze działające mechanizmy przygotowania do samodzielnego życia dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną:

„Ja na przykładzie Szwecji zobaczyłem, jak należy pracować z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. To nie idzie w kierunku wyręczania ich, ubezwłasnowolnienia tylko autentycznego przygotowania do życia samodzielnego w środowisku”
(przedstawiciel administracji publicznej w Wągrowcu).

Kluczowym działaniem w zakresie podnoszenia jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną jest wymieniona w 5 subregionach, a realizowana w 4 – **diagnoza** realnych potrzeb życiowych w wymienionej grupie osób. Diagnoza czynników mających wpływ na jakość życia osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest ważnym punktem wyjścia w wyjaśnianiu problemów w funkcjonowaniu tej grupy osób oraz prognozie skutków zachowań i możliwości modyfikowania tego co problematyczne w ich funkcjonowaniu. Przykładem są badania przeprowadzane w poszczególnych subregionach. Narzędzia diagnostyczne różniły się od siebie strategią zadawania pytań, formą przeprowadzania badań (ankiety, wywiady) oraz wielowątkowością poruszanych tematów. Wspólnym mianownikiem oceny stanu aktualnego, było zebranie informacji na temat zadowolenia z życia oraz bieżących potrzeb, barier i rozwiązań, które realnie wpływają na zwiększenie autonomii życiowej osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodzin.

Według jednego z respondentów, opracowane wyniki badań są bazą do przygotowywania wieloletnich strategii, mających na celu komplementarność działań pomiędzy sektorami budującymi środowisko wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną:

„Czyli tak jak robimy, trzysektorowo na przykład. Badania pozarządówki. I w tym roku zamknęliśmy badania całego sektora w Koninie. Bo chcemy wiedzieć gdzie pójdziemy. Co jest im potrzebne, czego od nas chcę. Tutaj też włączyły się trzy obszary do tych badań: biznes, edukacja, trzeci sektor. Znaczą przeankietowaliśmy i wysłaliśmy ankieterów do wszystkich konińskich organizacji pozarządowych. Zrobiliśmy trzysta wywiadów. Wyższa Szkoła pomogła nam w przygotowaniu narzędzi badawczych. A my razem z radą opracowaliśmy co naszym zdaniem jeszcze by uzupełniło, co nas interesuje, co chcemy usłyszeć od organizacji, jakieś wskazania, fakty dotyczące szkoleń, bazy, pieniędzy, obszarów wsparcia, jak mają wyglądać w perspektywie paru lat program współpracy, czego ludzie chcą. Ale też dowiedzieć się czym dysponują naprawdę, czego nie mają, nie to co deklarują na życzeniowo, tylko realnie. Ilu mają członków tak naprawdę? Czy wiedzą o tym co mają zapisane w Statucie czy nie? Firma biznesowa dała narzędzia online do pracy, czyli platformę internetową, która pozwoliła na zebranie danych w czasie rzeczywistym i nakładkę na smartfony, która pozwoliła jeżdżąc do organizacji studentom w czasie praktyk, te ankiety przeprowadzać online i później bardzo szybko opracować wyniki.

Miasto na przykład, ze swojej strony, może niewiele, ale dało darmowe przejazdy dla tych ankierów, daliśmy im karnety zresztą osobiste. Później te wyniki przepracowaliśmy na tej naszej platformie. Czyli, że program współpracy to nie jest nasze widzimisię, tylko najpierw robimy badania, a później mówimy: dobra to idziemy tu” (przedstawiciel do spraw organizacji pozarządowych i osób niepełnosprawnych oraz przedstawiciel administracji publicznej w Koninie).

4. Współpraca międzysektorowa - podsumowanie wywiadów pogłębionych.

Wnioski opracowane na podstawie przeprowadzonych wywiadów pogłębionych dają możliwość przeanalizowania warunków, które musiałyby zostać stworzone, aby na jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością wpływały czynniki, które mają kluczowe znaczenie w odczuwaniu dobrostanu wśród ludzi pełnosprawnych. Odpowiedzi respondentów stanowią również ocenę stanu aktualnego zasięgu wsparcia, kierowanego do osób z niepełnosprawnością intelektualną. Na podstawie rozmów z respondentami reprezentującymi sektor organizacji pozarządowych, administracji publicznej, biznesu sformułowano następujące wnioski końcowe:

1. W badanych subregionach funkcjonują placówki w większości o charakterze dziennym (tj. warsztaty terapii zajęciowej, ośrodki wsparcia, poradnie psychologiczne i rehabilitacyjne). Są to placówki, które najłatwiej jest stworzyć ze względu na gwarantowaną ustawowo dotację. Nie oznacza to jednak, że te placówki w pełni odpowiadają na potrzeby i możliwości dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Deficytową jeszcze ofertą są spółdzielnie socjalne i mieszkalnictwo wspomagane, stanowiące kolejne ogniwo w zwiększaniu autonomii życiowej dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Podstawą do realizowania wymienionych inicjatyw jest współpraca sektorowa i wypracowanie długofalowych strategii wsparcia.
2. Przewaga wsparcia doraźnego nad wsparciem systemowym. Fakt ten utrudnia planowanie działań długoterminowych z uwzględnieniem ich kontynuacji po zakończeniu projektu oraz holistyczne spojrzenie na osobę z niepełnosprawnością intelektualną.
3. Brak centralnego systemu uwzględniającego ścieżkę rozwoju osobistego i zawodowego dopasowanego do rodzaju schorzenia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Na ten moment głównym inicjatorem działań wypełniającym luki w systemie są organizacje pozarządowe, których moce przerobowe są ograniczone. Brakuje również lidera w poszczególnych subregionach/powiatach, który przejąłby rolę łącznika pomiędzy sektorem organizacji pozarządowych, administracji publicznej, biznesu i integrował

działania mające na celu wypracowanie wspólnych strategii zwiększania autonomii życiowej osób z niepełnosprawnością intelektualną.

4. W miejscach, w których funkcjonuje współpraca sektorowa pojawiają się nowe inicjatywy oraz innowacyjne rozwiązania. Obecne jest poczucie realizowania wspólnego celu, które przekłada się na zaangażowanie, otwartość na kooperację i dostrzeganie korzyści społecznych oraz ekonomicznych płynących z aktywizowania osób z niepełnosprawnością intelektualną.
5. Intuicyjnie realizowane wsparcie psychologiczne rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wsparcie zazwyczaj wynika z potrzeby sytuacji np. wtedy kiedy dorosła osoba z niepełnosprawnością intelektualną ma podjąć pracę. Luką jest brak systemu wsparcia opiekunów, którzy dużo wcześniej powinni być przygotowywani do roli rodzica dorosłej osoby z deficytami intelektualnymi.
6. Stopień autonomii życiowej dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną, uwarunkowany jest nie tylko jej możliwościami i ograniczeniami, ale przede środowiskiem społecznym dobrze, funkcjonalnie i systemowo zorganizowanym. Środowiskiem, które trafnie rozpoznaje potrzeby tej grupy osób i w swoim myśleniu zakłada podążanie za pojawiającymi się potrzebami.
7. Luka we wsparciu aktywizacji zawodowej dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. System gwarantuje dostęp do edukacji szkolnej oraz możliwość skorzystania z oferty dziennych placówek , po zakończeniu edukacji szkolnej. W obszarach wiejskich, miejsko- wiejskich oraz miejskich funkcjonują dwie formy placówek dziennych skierowanych do dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną: warsztaty terapii zajęciowej oraz Środowiskowe Domy Samopomocy. Ustawowym założeniem warsztatów terapii zajęciowej jest rehabilitacja zawodowa oraz społeczna osób niepełnosprawnych, która po upływie trzech lat powinna zakończyć się aktywizacją zawodową wymienionej grupy osób lub przekierowaniem do ośrodków wsparcia, adekwatnych do potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych. Niski stopień zatrudnialności dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, wynikający z niewielkiej oferty miejsc pracy powoduje zator na wiele lat w warsztatach terapii zajęciowej. W konsekwencji, osoby gotowe do podjęcia pracy pozostają nadal w warsztatach, blokując dostęp do tej formy wsparcia kolejnych uczestnikom. Luką do wypełnienia w procesie realnej aktywizacji zawodowej dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną jest tworzenie miejsc pracy uwzględniających indywidualne możliwości i ograniczenia osób z dysfunkcją intelektualną. Niezbędną formą wsparcia w aktywizacji zawodowej dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, która na ten moment nie posiada statusu systemowej oferty skierowanej do omawianej grupy, jest zatrudnienie wspomagane oraz Spółdzielnia Socjalna.

8. Istotnym ogniwem w aktywizacji zawodowej dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną jest sektor biznesu, będący miejscem tworzenia stanowisk pracy na otwartym rynku oraz zleceniodawcą usług w przypadku miejsc pracy o charakterze wsparciowym dla osób dysfunkcją intelektualną tj. Spółdzielni Socjalnych lub Zakładów Aktywności Zawodowej. Luką do wypełnienia w tym obszarze jest wypracowanie systemowych i modelowych rozwiązań wprowadzania dorosłych osób z niepełnosprawnością na rynek pracy, wspieranie pracodawców poprzez pomoc w projektowaniu stanowisk pracy, przejściu przez często zawile procedury, pomoc w opracowaniu systemów jakości wykonywanej pracy, wsparcie w zoptymalizowaniu barier w komunikacji z osobami z dysfunkcją intelektualną, zapewnienie subsydiowania na poziomie zapewniającym nie ponoszenie strat przez pracodawców, którzy zdecydują się na zatrudnienie osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

BARIERY W KORZYSTANIU ZE WSPARCIA INSTYTUCJONALNEGO

ANALIZA ZOGNISKOWANYCH WYWIADÓW GRUPOWYCH

Joanna Baszyńska, Stowarzyszenie Na Tak

Polskie ustawodawstwo oraz instytucje publiczne i pozarządowe oferują osobom z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzinom wachlarz ofert usług stanowiących podstawę wsparcia instytucjonalnego. **Zakres i formy wsparcia instytucjonalnego mają szczególne znaczenie dla jakości życia w zakresie warunków bytowych, zdrowia i produktywności, jako zewnętrznych determinant satysfakcji życiowej.** Istotnym dla projektowania zmian w polityce społecznej mających odpowiadać na faktyczne potrzeby osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin, jest identyfikacja barier utrudniających tej kategorii społecznej korzystania z istniejącej oferty wsparcia instytucjonalnego oraz luk w systemie wsparcia, które blokują jednostkom realizację ich życiowych aspiracji.

Identyfikację luk i barier w korzystaniu ze wsparcia instytucjonalnego zrealizowano podczas wywiadów grupowych, w których udział wzięli przedstawiciele organizacji pozarządowych, specjaliści i rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wywiady przeprowadzono w grupach osób pochodzących ze stolicy województwa (Poznań), stolicy subregionu (Konin) i gminy miejsko-wiejskiej (Kórnik).

1. Luki w systemie wsparcia niezależności mieszkaniowej osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Istotna dla osiągnięcia wysokiego poziomu jakości życia jest **możliwość samostanowienia, niezależności, samodzielności oraz wyrazu swojej tożsamości.** Autonomia jednostki jest *„wartością, potrzebą, prawem i przywilejem jednostki do budowania niepowtarzalnego kształtu własnej osoby i osobistej wersji swojego życia”*. W. Dykciak zwraca uwagę na konieczność wdrażania metod rehabilitacji umożliwiających osobom z niepełnosprawnością niezależne funkcjonowanie w społeczeństwie¹⁸¹. Z tego powodu w obszarze warunków bytowych analizowano zewnętrzne oraz wewnętrzne bariery związane z niezależnym zamieszkaniem osób z niepełnosprawnością intelektualną. O potrzebie kreowania warunków do niezależnego zamieszkania wspominali uczestnicy wszystkich wywiadów:

¹⁸¹ B. Tylewska-Nowak, Autonomia osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w opinii wybranych grup społecznych, Poznańskie Zakłady Graficzne SA, Poznań 2001, s.10-19.

„Ale ta forma, czyli forma samodzielnego zamieszkiwania jest jak najbardziej trafionym pomysłem i to bezwzględnie się tym ludziom należy, a my jako osoby zdrowe i instytucje działające w tej sferze polityki społecznej no powinny iść w tym kierunku. Także bezwzględnie to powinno powstać” (przedstawiciel organizacji pozarządowej, Kórnik).

Bariery zewnętrzne zostały omówione w kontekście systemów prawnych, organizacji i funkcjonowania systemu wsparcia w danym regionie (uwzględniając perspektywę sytuacji w całym kraju), a także stosunku społeczeństwa do osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Zasadniczą barierą wskazaną podczas każdego z wywiadów zarówno ze strony rodziców, specjalistów oraz przedstawicieli organizacji pozarządowych była bariera finansowa. Bariere tę można rozpatrzeć pod kątem dwóch grup: brak funduszy w samorządach wskazywany przez przedstawicieli organizacji pozarządowych oraz zła sytuacja materialna rodzin i osób z niepełnosprawnościami zaznaczana przez rodziców i specjalistów. W odniesieniu do samorządów, uczestnicy wywiadów podkreślali niejednokrotnie fakt, że brakuje dostatecznych środków finansowych, aby móc podjąć inicjatywę związaną z niezależnym zamieszkiwaniem osób z niepełnosprawnością intelektualną.

*„No to ja myślę, że takimi zewnętrznymi barierami no to jest kwestia finansowa przede wszystkim. Czyli jeżeli rodzina, rodzinę stać na to żeby zatrudnić opiekuna czy osobę wspomagającą dochodzącą i opłacenie tego mieszkania, bo miasto niestety nie oferuje, nie ma lokali przeznaczonych”
(przedstawiciel organizacji pozarządowej, Kórnik)*

*„Po drugie wsparcie tych osób bo nie są na tyle samodzielni żeby jednak samodzielnie tylko i wyłącznie mieszkać. Z reguły nie mają prac bo nie mają a więc no nie mają tak środków żeby się utrzymać z tych ich renty”
(przedstawiciel organizacji pozarządowej, Konin)*

*„Także my tylko musimy bazować na sobie i na własnych oszczędnościach ile możemy tyle oszczędzamy na każdym kroku, latem oszczędzamy na zimę.”
(Rodzic, Konin)*

Obecnie istnieje kilka form wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną w niezależnym zamieszkiwaniu realizowanych głównie z inicjatywy organizacji społecznych. Są to między innymi: mieszkania chronione, mieszkania treningowe, treningi samodzielności. **Niemniej jednak koszty, które potrzebne są, by stworzyć, wyposażyć oraz zorganizować i w późniejszym czasie zapewnić funkcjonowanie adekwatnej do zapotrzebowania ilości mieszkań, znacznie przewyższają budżet gmin, powiatów, a nawet województwa.** Na trzy przeprowadzone wywiady, tylko jedna z grup wspomniała o realizowaniu treningów mieszkaniowych oraz organizowaniu mieszkań chronionych – jednak nie w ramach wsparcia stałego lecz jedynie na czas trwania projektów, z których można było pozyskać środki na realizację tego typu wsparcia. W drugiej z badanych grup zaznaczono, że w ich powiecie została podjęta próba stworzenia mieszkań – stowarzyszenie dzięki wsparciu województwa rozpoczęło remont budynku – niestety środków wystarczyło jedynie na wykonanie dachu, elewacji, natomiast na wykończenie budynku środków nie było.

Tworzenie mieszkań dla osób z niepełnosprawnością intelektualną wiąże się przede wszystkim z wyeliminowaniem barier architektonicznych w budynku i jego okolicy, tak aby był on w pełni dostępny dla tych osób. Niwelowanie różnego rodzaju barier architektonicznych obecnych w wielu miejscach także niesie za sobą duże konsekwencje finansowe. O ile nowo wybudowane budynki spełniają standardy dostępności, o tyle obiekty starsze, stanowiące główny komunalny zasób mieszkaniowy, nie spełniają takich wymogów. Wymagają one często modernizacji i dostosowania. Uczestnicy wywiadu w Koninie, w kontekście rozmów dotyczących pozyskiwania środków, zwrócili także uwagę na dużą trudność w uzyskaniu dofinansowania do sprzętów rehabilitacyjnych w ich rejonie:

„Ktoś, znaczy rodzice osób niepełnosprawnych składają jakieś tam podanie o dofinansowanie no to też często u nas np. w gminie z taką odmową od razu się wiąże to”(terapeuta, Konin).

Brak dostatecznych funduszy w samorządzie, a także płynnego finansowania podstawowych usług świadczonych na rzecz osób z niepełnosprawnością i zagwarantowanych w polskim ustawodawstwie, ciągnie za sobą poważną konsekwencję dla systemu wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną, jaką jest ograniczenie lub minimalizowanie oferty dla tej kategorii społecznej. Dostępność oraz zakres wsparcia (w tym związany z niezależnym zamieszkiwaniem) jest zależny także od obszaru – ilości wsi, miast, które obejmuje dana gmina czy powiat. Na 26 sołectw w gminie Kórnik, ze względu na niedostateczny budżet istnieje tylko jeden środowiskowy dom samopomocy dla 15 osób. Podczas wywiadu grupowego ustalono, że istnieje zapotrzebowanie, na co najmniej jeszcze jedną placówkę tego rodzaju w regionie.

Drugi aspekt barier finansowych dotyczy sytuacji materialnej rodziny posiadającej niepełnosprawne dziecko. **Rodziny posiadające dziecko z niepełnosprawnością intelektualną często znajdują się w trudnej sytuacji materialnej i finansowej.** Najczęściej

występujący model aktywności zarobkowej rodziców dziecka z niepełnosprawnością wskazuje, iż rodzice lub rodzic rezygnują z kariery zawodowej, aby podjąć opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem. Pojawiają się nowe wydatki związane z leczeniem, rehabilitacją, zakupem sprzętów i innymi (por. rozdział III.1.). Świadczenia, które otrzymuje osoba niepełnosprawna intelektualnie nie pokrywają kosztów związanych z niepełnosprawnością, a co za tym idzie nie są również wystarczające, aby prowadzić samodzielne gospodarstwo domowe generujące koszty związane z opłatami za czynsz, media, wyżywienie.

"[Renta socjalna] bardzo często nie wystarcza nawet na minimum egzystencji. Utrzymanie się bez stałego dochodu w postaci na przykład wynagrodzenia za wykonywaną pracę przekracza możliwości finansowe oraz organizacyjne osób z niepełnosprawnością intelektualną"
(rodzic, Poznań).

Powyższe stwierdzenia znajdują potwierdzenie w wypowiedziach m.in. przedstawicieli organizacji pozarządowych:

„Ja myślę, że ta bariera finansowa, jeżeli chodzi o samą rodzinę i brak wsparcia ze strony samorządu kórnickiego (...). No my ze swej strony jako na przykład stowarzyszenie moglibyśmy też optować i jakby taką, taki pomysł stworzenia wprowadzić, ale no pewnie to pewnie bariera nie do przejścia jeżeli chodzi o sprawy finansowe” (przedstawiciel organizacji pozarządowej, Kórnik).

„No to ja myślę, że takimi zewnętrznym barierami no to jest kwestia finansowa przede wszystkim. Czyli jeżeli rodzina, rodzinę stać na to żeby zatrudnić opiekuna czy osobę wspomagającą dochodzącą i opłacenie tego mieszkania, bo miasto niestety nie oferuje, nie ma lokali przeznaczonych” (przedstawiciel organizacji pozarządowej, Kórnik).

Schemat 2. Bariery zewnętrzne niezależności mieszkaniowej.



Źródło: opracowanie własne na podstawie zogniskowanych wywiadów grupowych.

Barierą zewnętrzną w niezależnym zamieszkaniu osób z niepełnosprawnością intelektualną w odniesieniu do powyższego jest również **brak inicjatywy odgórnej, tj. inicjatywy samorządu w tworzeniu form wsparcia**. Realizacja zadań z tego obszaru jest najczęściej scedowana na organizacje pozarządowe. **Również inicjatywa tworzenia nowych form wsparcia wypływa z organizacji społecznych**. Osoby biorące udział w wywiadach grupowych jako powód braku inicjatywy odgórnej podawały w szczególności: niedostateczny zasób wiedzy w obszarze potrzeb osób z niepełnosprawnością z danego obszaru, niski poziom świadomości, jak bardzo dane potrzeby są ważne, a także brak myślenia perspektywicznego i przyszłościowego w zakładanych działaniach samorządów.

Wypowiedzi przedstawicieli organizacji pozarządowych trafnie wskazują na powyższy problem:

„Dom się urodził, dom się urodził od momentu kiedy stowarzyszenie 12 lat temu zaczęło funkcjonować, to jest taka wymierna pomoc, którą żeśmy tutaj przewalczyli, bo nie ukrywamy, że trzeba było stoczyć bój, tak bój, uświadamiający tu pani która jest teraz, pani Anita która jest szefową, jest też rzecznikiem osób niepełnosprawnych. Była też inicjatywa Stowarzyszenia, ponieważ nie mogliśmy się dogadać, nie było poziomu rozmowy z urzędnikami, którzy nie mieli wiedzy... Wiedzy dotyczącej niepełnosprawności i form pomocowych czy coś. Po prostu rodzice byli odsyłani z kwitkiem” (przedstawiciel organizacji pozarządowej, Kórnik)

Kolejna grupa barier zewnętrznych związanych z brakiem niezależnego zamieszkania dotyczy stosunku społeczeństwa do osób z niepełnosprawnością intelektualną. Uczestnicy wywiadów zwrócili uwagę na fakt, jakim jest stereotypowe myślenie społeczeństwa o osobach z niepełnosprawnością intelektualną. **W społeczeństwie nadal funkcjonuje tendencja do mówienia i myślenia o osobach niepełnosprawnych intelektualnie w kontekście ich inności oraz ograniczeń.** Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ich zachowania, wygląd, sposób porozumiewania się itd. nadal budzą strach i spotykają się z niezrozumieniem ze strony osób pełnosprawnych. Wchodzenie w kontakt społeczny z osobą z niepełnosprawnością intelektualną i budowanie relacji z nią jest trudniejsze i dłuższe niż w przypadku budowania relacji między osobami pełnosprawnymi. Może to wynikać z wcześniej wspomnianego lęku przed osobami niepełnosprawnymi intelektualnie, który jest wypadkową niedostatku lub nadmiaru wiedzy o osobach z niepełnosprawnością intelektualną oraz osobistych doświadczeń. Zachowania wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną, takie jak: uporczywe wpatrywanie się, wytykanie, komentowanie osoby i inne podobne są dostrzegane zarówno przez rodziców, jak i specjalistów i przedstawicieli organizacji społecznych:

„Wszyscy obecni na basenie, nie było tych osób dużo, znieruchomieli, buzie otwarte i teraz taka reakcja: uda się czy nie uda się wsadzić do jacuzzi, przewróci się czy się nie przewróci... Przestali pływać i zaczęli obserwować. Tak, i taka konsternacja, również wśród pracowników, wśród obsługi, to byli młodzi ludzie” (przedstawiciel organizacji pozarządowej, Kórnik).

Nienaturalne zainteresowanie osobą z niepełnosprawnością, może być przyczyną dwustronnej blokady w kontakcie. **Brak poczucia bycia akceptowanym przez społeczeństwo powoduje, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mniej chętnie biorą udział w życiu społecznym, co więcej – ich rodziny w celu uniknięcia zetknięcia się tych osób z wyżej wymienionymi zachowaniami zaczynają „chronić” osoby niepełnosprawne przed doświadczaniem negatywnych emocji, unikając kontaktów z otoczeniem zewnętrznym.** Ograniczanie interakcji społecznych i konfrontacji z otoczeniem utrudnia rozwój dojrzałości emocjonalnej i umiejętności radzenia sobie w sytuacjach trudnych.

Barierą zewnętrzną w niezależnym zamieszkaniu może być także poziom funkcjonowania oraz inne schorzenia, które posiada osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Z perspektywy rodziców, niemożność samodzielnego poruszania się, komunikowania, gospodarowania środkami finansowymi niweczy szanse na samodzielne zamieszkanie:

*„Upośledzenie głębokie i jest kompletnie niesamodzielny, także ani sobie tyłka za przeproszeniem nie wytrze, bo nie wytrze bo nie umie a po za tym myśmy go próbowali jeszcze dawniej, dawniej bo teraz to już nie ma co to jest 43 lata to już jest staruszek w tym, w tym schorzeniu, to za krótkie ręce nie da rady po prostu nie umie się wygiąć, no umyć się jakoś tam by umył się może ale taka obsługa w ogóle to picia se nie robi, herbaty se nie robi, jedzenia se, sprzątnie ze stołu owszem tak ale ja sobie osobiście nie, nie bardzo wyobrażam ale gdyby była np. gdyby nie daj Boże nas zabrakło rodziców, to sobie nie wyobrażam czegoś takiego”
(rodzic, Konin).*

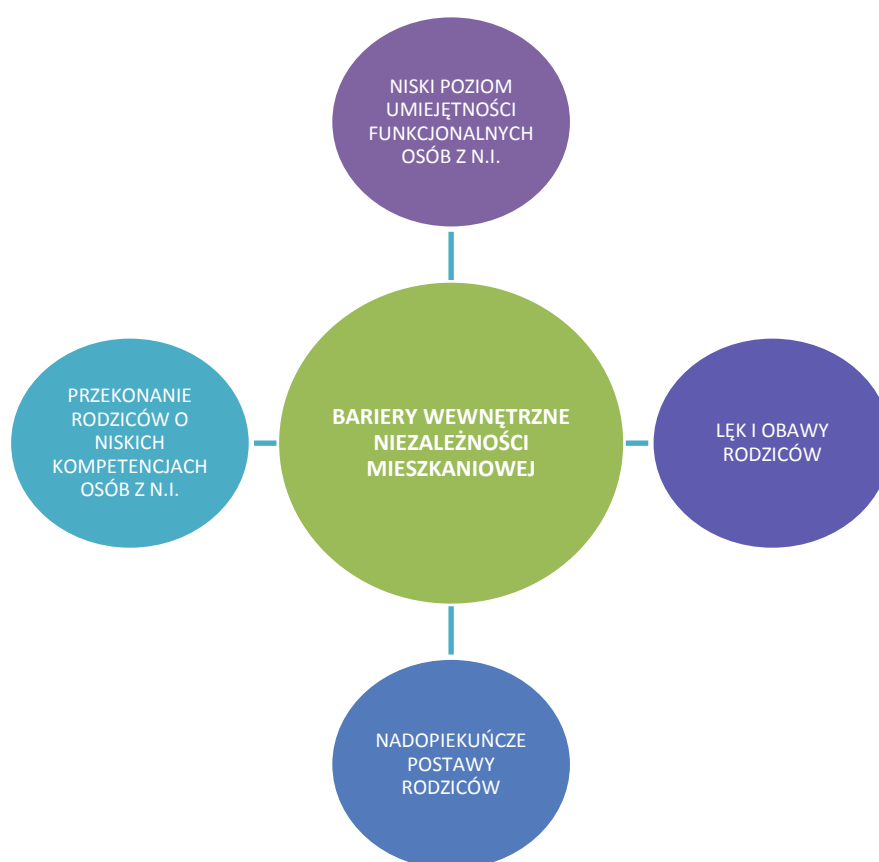
Niemal wszystkie osoby biorące udział w wywiadzie, zwróciły uwagę na **fakt konieczności pomocy asystenta w niezależnym zamieszkaniu ich dzieci/podopiecznych.** Potrzeba wsparcia ze strony asystenta – niezależnie od jego zakresu – wiąże się z dodatkowym nakładem środków, albo ze strony osoby lub rodziny albo ze strony samorządu. Przy wcześniej wspomnianych obustronnych trudnościach finansowych, zatrudnienie asystenta staje się niemożliwe, ograniczone, a przede wszystkim mało opłacalne.

Brak zagwarantowanego wsparcia dla osoby niepełnosprawnej intelektualnie (zarówno materialnego jak i osobowego), która ma opuścić dom rodzinny stwarza szereg barier wewnętrznych. Między innymi **budzi w rodzicach i opiekunach lęk oraz niechęć do wprowadzenia w ich życiu takich zmian:**

„Starsi ludzie, jak nie wolno przesadzać starych drzew, a gdzie nasze dzieci” (rodzic, Poznań).

Odejście dziecka z domu rodzinnego jest istotnym wydarzeniem w życiu rodziny – zwłaszcza rodziny wychowującej osobę z niepełnosprawnością intelektualną. Rodzice najczęściej obawiają się, że ich dziecko zostanie skrzywdzone (fizycznie lub psychicznie) lub oszukane w sytuacjach życia codziennego (wyjście do sklepu, kontakt z obcymi ludźmi). Lęk rodziców wynika także z wcześniej wspomnianego ciągłego braku akceptacji osób z niepełnosprawnością intelektualną w społeczeństwie.

Schemat 3. Bariery wewnętrzne niezależności mieszkaniowej.



Źródło: opracowanie własne na podstawie zogniskowanych wywiadów grupowych.

Lęk i strach potęguje się razem z postawą rodzica wobec swojego niepełnosprawnego dziecka. W przypadku rodziców wykazujących postawę nadopiekuńczą dochodzi do sytuacji, w których osoba z niepełnosprawnością intelektualną jest wyręczana oraz ciągle chroniona. Uniemożliwia to nabycie i opanowanie podstawowych umiejętności potrzebnych do późniejszego samodzielnego życia:

„Jak idzie np. do szpitala nikt tam mu nie zapewni lepszej opieki lepiej jak my, no tak stwierdziłam no po co jak nikt go tam nawet nie obserwuje czy ma atak czy nie ma ataku to po co on tam jest, to ja już tu lepiej to wszystko załatwię tylko co będzie jak nas zabraknie” (rodzic, Konin).

Powyższe stwierdzenie rodzica ukazuje brak zaufania do innych ludzi, a w tym także do specjalistów. Może także wskazywać na jakość wcześniejszych doświadczeń rodziców w kontakcie z osobami, które opiekowały się ich niepełnosprawnymi dziećmi. Trzeba jednak zaznaczyć, że mentalność każdego z rodziców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną jest inna. Nie można także rozpatrywać kwestii odejścia dziecka z domu jedynie w kontekście trudności jakie przeżywają w tym czasie rodziny wychowujące osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Problem jest szeroki i obejmuje każdy typ rodziny, bez względu na to czy wychowuje ona pełnosprawne czy niepełnosprawne dziecko.

2. Bariery aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną.

W kolejnej części raportu zostaną omówione bariery związane z podnoszeniem poziomu materialnego. Temat ten został przedyskutowany podczas wywiadów w dwóch aspektach: bariery w generowaniu dodatkowych przychodów przez rodzinę wychowującą dziecko z niepełnosprawnością intelektualną oraz bariery dotyczące samych osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Z perspektywy rodziców, generowanie dodatkowych przychodów jest bardzo utrudnione z uwagi na specyfikę opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem. **Jako główne bariery rodzice podawali najczęściej brak opieki dla dziecka w momencie podjęcia przez nich pracy zawodowej.** Rodzice tych osób, które uczęszczały do placówek na zajęcia mieli możliwość podjąć pracę zawodową – jednak niewielu z nich skorzystało z tej możliwości, ponieważ pojawił się szereg innych przeszkód. Dotyczyły one przede wszystkim czasu – osoby przebywały w placówkach zbyt krótko w ciągu dnia, natomiast rodzic posiadający pracę na przykład w innej miejscowości był nieobecny nie przez 8 ale przez 10-12 godzin w ciągu dnia. Pogodzenie takiego trybu życia z opieką i wychowaniem niepełnosprawnego dziecka było trudne i bardzo obciążające (zarówno fizycznie jak i psychicznie). Rodzice mówili o wyczerpaniu, braku siły na prowadzenie domu, zajmowanie się pozostałymi członkami rodziny.

„Poza tym wyjście do pracy i siedzenie całe nie wiem kilka godzin, nawet jeżeli by to było 6 godzin czy 7 w pracy i powrót do domu i zajmowanie się domem i niepełnosprawnym dzieckiem czy nawet trójką, to jest wykańczające. Więc ten czas, który jest że tych dzieci nie ma, są gdzieś

*w szkole lub w innej placówce, jest wykorzystany myślę, że dobrze”
(specjalista, Kórnik).*

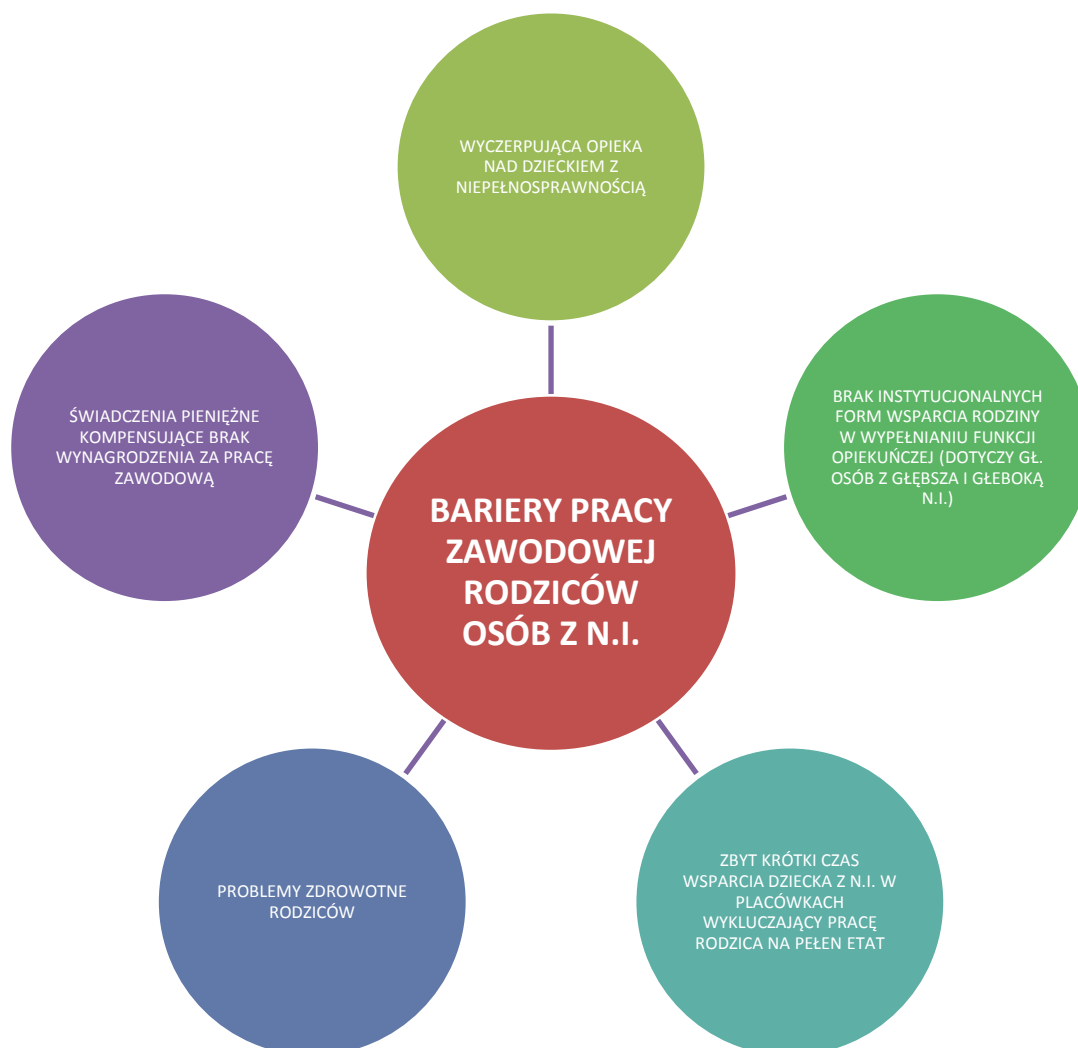
*„[Kiedy dziecko jest w placówce] to ja wtedy mogę wszystko zrobić
w domu” (rodzic, Kórnik).*

Inną barierą w podjęciu zatrudnienia przez rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną, była **bariera ekonomiczna**. Rodzice często kalkulowali wynik finansowy pracy zarobkowej versus świadczenia pielęgnacyjne.

„Ale z drugiej strony jaki jest sens iść do pracy na przykład? No bo teraz tak: jest świadczenie pielęgnacyjne, po zatrudnieniu to świadczenie znika. Czyli czy się opłaca? Człowiek jest narażony na to, że nie ma go w domu, tak, nikt nie zajmuje się dziećmi, bądź też przygotowuje tam tego domu, obiadu” (specjalista, Kórnik).

Starsi rodzice zwrócili także uwagę na **fakt pogarszającego się stanu zdrowia**, które także ma wpływ na decyzję o podjęciu pracy, a tym samym wygenerowanie dodatkowych środków do życia.

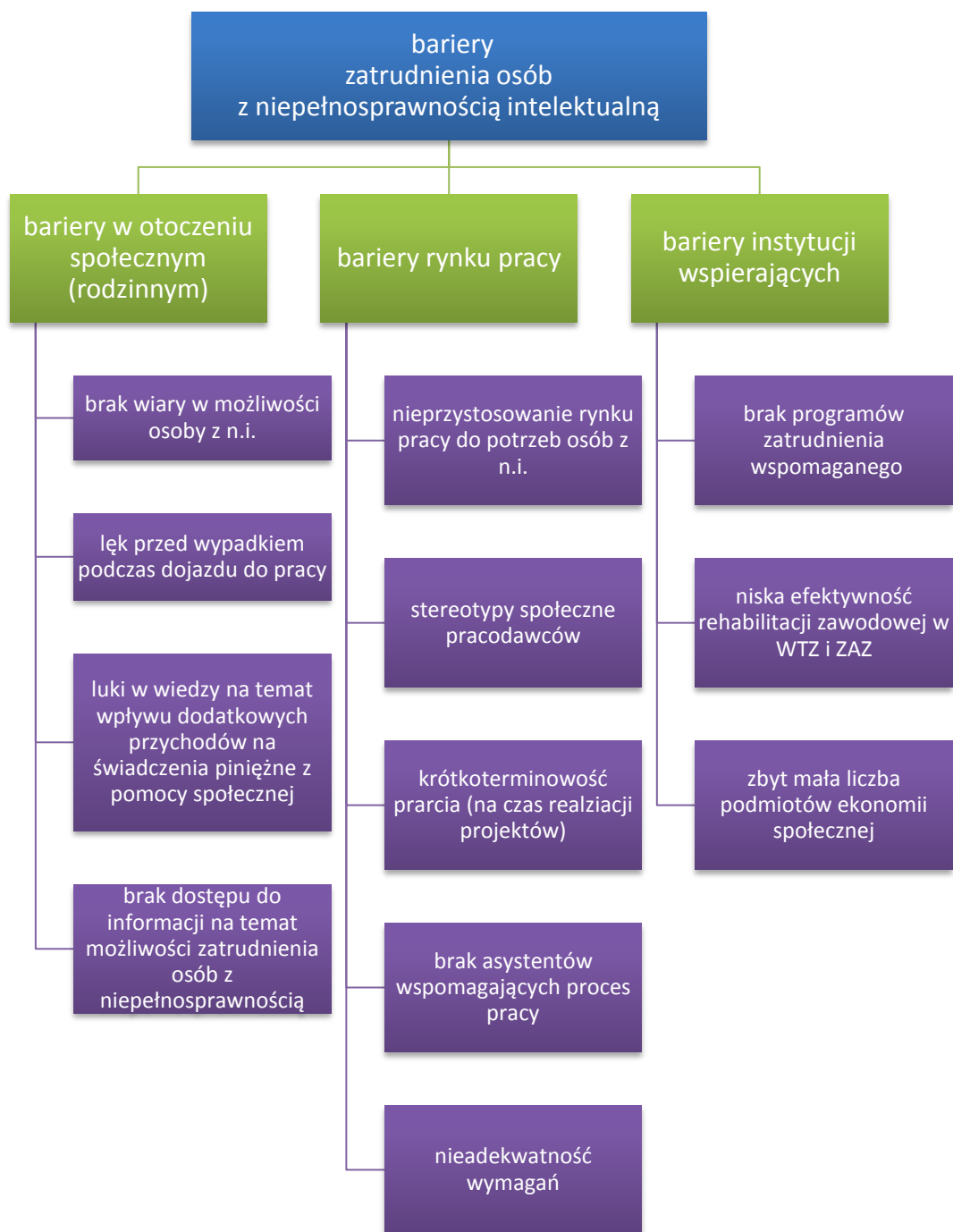
Schemat 4. Bariery wewnętrzne rodziców dotyczące pracy zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną.



Źródło: opracowanie własne na podstawie zogniskowanych wywiadów grupowych.

Bariery związane z generowaniem dodatkowych przychodów dotyczące bezpośrednio osób z niepełnosprawnością intelektualną przedstawiają się inaczej i sprowadzają się do trzech głównych sfer: funkcjonowaniem szeroko rozumianego rynku pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną, funkcjonowaniem osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz stosunku rodziców/opiekunów do kwestii podjęcia pracy przez ich niepełnosprawne dziecko.

Schemat 5. Bariery zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną.



Źródło: opracowanie własne na podstawie zgromadzonych wywiadów grupowych.

Osoby biorące udział w wywiadach grupowych jako znaczącą barierę w generowaniu dodatkowych przychodów oraz związaną bezpośrednio z rynkiem pracy osób niepełnosprawnych intelektualnie, wskazywały brak adekwatnej i stałej oferty zatrudnienia dla tych osób. Najczęściej osoby z niepełnosprawnością intelektualną

zatrudniane są na tak zwane staże, które działają na czas prowadzenia określonego projektu przez organizację. Z dniem zakończenia projektu, staż kończy się, natomiast pracodawca nie zatrudnia osoby na stałe. Tego typu staże nie stwarzają realnej możliwości na generowanie stałego lub nawet jakiegokolwiek dochodu przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną z uwagi na ich charakter – często bezpłatny lub płatny na bardzo niskim poziomie. Mówienie o prawdziwym wolnym rynku pracy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną pozostaje nadal w sferze marzeń i celów do zrealizowania. W tym zakresie również podkreślano większe znaczenie i udział inicjatywy oddolnej (związanej z działalnością organizacji pozarządowych lub prywatnych przedsiębiorstw) niż inicjatywy odgórnej – samorządowej. Osoby biorące udział w wywiadzie wskazały na fakt braku zatrudnienia osób z niepełnosprawnością w podmiotach jednostek zarządzanych przez samorząd – mimo wyraźnych możliwości i miejsc, które można by stworzyć dla tych osób oraz jednocześnie przytaczały (nadal nieliczne, ale mimo wszystko) przykłady organizacji oraz przedsiębiorstw, które postanowiły podjąć współpracę z osobami niepełnosprawnymi:

„Ale jakby patrzeć, osoby niepełnosprawne z lekką niepełnosprawnością sobie świetnie radzą. Rzeczywiście pracują na przykład w WOD KANie, gdzie takie prace mają, gdzieś tam grabienie, sprzątanie, zmiatanie i tak dalej”

(przedstawiciel organizacji pozarządowej, Kórnik).

„Znaczą no Koninpeks zatrudnia, zatrudnia, jeśli osoba która ma właściciel Koninpeksu ma dziecko też z zespołem Downa powołał właśnie fundację którą do której ja należę i on jakby on zatrudnia osoby niepełnosprawne intelektualnie tak”

(przedstawiciel organizacji pozarządowej, Konin)

Pozostałe firmy, w których znalazły zatrudnienie osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz które zostały wymienione podczas wywiadu to: Lewiatan, Inter Marche, Praktiker, Ikea, KFC, Mc Donald's.

Doświadczenia organizacji pozarządowych i specjalistów w zakresie współpracy z firmami zatrudniającymi osoby z niepełnosprawnością intelektualną najczęściej była na dobrym poziomie, dając osobom perspektywę na stałe zatrudnienie.

Wśród barier rynku pracy wyróżniono również trudności w tworzeniu i dostosowywaniu miejsc pracy dla osób z określonym stopniem niepełnosprawności intelektualnej czy dodatkowymi schorzeniami, oczekiwaniach pracodawcy, a także komunikacji werbalnej i wyglądzie.

Tworzenie i dostosowywanie stanowisk pracy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną może wiązać się z kosztami przystosowania miejsc pracy do potrzeb osób z niepełnosprawnością. Z uwagi na specyfikę niepełnosprawności intelektualnej,

zatrudnienie wymaga wspomagania przez trenera pracy. Barięą dla pracodawców jest zatem zatrudnienie lub oddelegowanie dodatkowego asystenta, który pomógłby osobie w przyuczeniu się do wykonywania określonych czynności, a także zapewniał wsparcie w momentach kiedy osoba by go potrzebowała. Pracodawcy mają także oczekiwania związane z fizycznością pracowników (dotyczy to głównie pracowników mających bezpośredni kontakt z klientem). Znaczenie ma zatem sposób wypowiadania się oraz wygląd zewnętrzny. Osoba z wadą wymowy lub posiadająca widoczne schorzenie może zostać z tego powodu pozbawiona możliwości pracy na określonym stanowisku. Oprócz wyglądu dla pracodawcy istotna jest także produktywność, zaangażowanie, dostępność pracownika.

„Więć ofert jest dosyć duzo ,ale że tak powiem selekcjonowanie – oni najchętniej przyjęli by że tak powiem taką osobę, która była by może na przykład miałaby nie wiem, protezę zamiast nogi, założoną protezę, porusza się normalnie. Wszystko że tak powiem z wyglądu normalnie, komunikuje się bez problemu i tak dalej”
(przedstawiciel organizacji pozarządowej, Kórnik)

Część pracodawców na wygląd, na sposób wymowy zwracają uwagę”
(przedstawiciel organizacji pozarządowej, Kórnik)

Kolejną barierą w generowaniu dodatkowych przychodów przez osoby niepełnosprawne intelektualnie jest stosunek ich rodziców lub opiekunów do podjęcia przez nich pracy zawodowej. **Nie wszyscy rodzice oraz opiekunowie mają w sobie gotowość aby pozwolić dziecku z niepełnosprawnością intelektualną spróbować swoich sił w pracy zawodowej.** Opiekunowie obawiają się, czy ich dziecko „da radę” lub „nie da sobie rady” – nie uznają kompetencji swojego dziecka związanych z wypełnianiem określonych obowiązków, odnalezieniu się w nowym miejscu, między obcymi ludźmi. Obawiają się nie tylko wykonywania samej pracy, ale także dotarcia oraz powrotu z miejsca pracy. Znacznie łatwiej, bezpieczniej, a nawet wygodniej jest mieć swoje „dorosłe niepełnosprawne dziecko” w domu i otoczeniu ludzi, których zna. **Wśród rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną panują także błędne przekonania związane z utratą renty lub innych świadczeń z powodu podjęcia pracy zawodowej przez ich dziecko. Niepełne lub niewłaściwe informacje prowadzą do asekuracyjnego myślenia rodziców: „lepiej nie, bo...” i strachu przed podjęciem próby zatrudnienia.** W miastach, w których zostały przeprowadzone wywiady nie istnieje żaden system informacji, punkt informacyjny ani doradczy, w którym rodzice mogliby rozwiązać wątpliwości i uzyskać rzetelne informacje na temat zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną, ofert pracy w danej miejscowości.

Kolejną barierą jest także przekonanie rodziców, iż im głębszy stopień niepełnosprawności intelektualnej, tym mniejsza szansa, że ich dziecko kiedykolwiek będzie mogło podjąć jakąkolwiek pracę. Jeden z terapeutów przytoczył przykład zakładu pracy, w którym osoby z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej pracują przy wytwarzaniu rozpaczek – każda z osób posiada asystenta wspierającego, a czynności które wykonują są ściśle dostosowane do ich umiejętności motorycznych i poznawczych.

Czynnikiem obiektywnie spowalniającym proces aktywizacji zawodowej są obawy rodziców. Respondenci byli jednomyślni w stanowisku, że jedną z trudniejszych przeszkód w podejmowaniu pracy przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną były wątpliwości rodziców. Wynika to z przekonania, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną wymaga wyłącznie opieki ze strony rodziny lub środowiska instytucjonalnego. Praca w rozumieniu rodziców jest aktywnością ponad możliwości osoby z niepełnosprawnością intelektualną, a nie kolejnym krokiem w poszerzaniu autonomii życiowej.

"Z aktywizacją tych osób, jako tako nie było problemu. Jeździło 9 osób w grupie na szkolenia do fundacji, a minimum było potrzebnych 5 osób do zatrudnienia – więc grupa utworzyła się. Problemem natomiast była mentalność rodziców, obawa, że sobie nie poradzą, że po co. Przecież jest warsztat. Oni i tak nie będą chcieli pracować. Pochodzą tydzień i zostaną w domu. I na przykład niektórzy rodzice świadomie podjęli decyzję co do kilku osób z tej 9, że nie będą brały udziału, ponieważ wiedzą, że ta osoba nie stawia się punktualnie i obowiązkowo w danych godzinach do pracy. Bo jest z wioski daleko i nie spełnia teraz warunków dojazd PKS-em bądź pociągiem" (przedstawiciel organizacji pozarządowej w Kępnie).

Respondenci podkreślali konieczność uzupełnienia systemu wsparcia skierowanego bezpośrednio do osób z niepełnosprawnością intelektualną, o pracę z rodzinami. Bariery mentalne powodują opór przed zmianami i tworzą się najczęściej w sytuacji braku innego punktu odniesienia. Rodzice, nie mają wiedzy, że można inaczej lub z lęku przed oceną społeczną wybierają stare rozwiązania np. podtrzymywanie działań opiekuńczych i ograniczanie działań stopniowo uniezależniających dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną od pomocy innych ludzi.

„Tak bo większość tych osób niepełnosprawnych, to jest takich schowanych pod kloszem, przez rodziców i tak dalej. Niektórzy to nawet nie potrafią samoobsługi... koło siebie, nie? I tu właśnie jedna rzecz taka, którą wiemy też po tym, po tej pierwszej grupie jest taka, że nie doceniliśmy tego jak dużo powinniśmy wykonać pracy z rodzicami z rodzicami, wiesz?” (przedstawiciel Fundacji Podaj Dalej z Konina)

„Brak wiary w siebie , w przypadku osób z WTZ - obawy Rodziców, że w pracy coś się nie powiedzie a system nie zapewnia możliwości powrotu do warsztatu. Ponadto słaba znajomość swoich praw i obawa o utratę świadczeń z tytułu otrzymywanej pensji, nie zawsze dobra opinia o Pracodawcach oraz brak też pomysłu na stanowiska dla osób z N.I to według mnie główne trudności w aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną” (przedstawiciel Spółdzielni Socjalnej Pomost w Kępnie)

Inną barierą jest przekonanie na temat złej sytuacji na rynku pracy i dyskryminacja osób z niepełnosprawnością w dostępie do niewystarczających zasobów rynku pracy:

„No w moim przypadku to po prostu mnie to śmieszy, dla zdrowych ludzi nie ma pracy, a co tu dopiero mówić o takich ludziach niepełnosprawnych, prawda. Może gdyby to by było gdyby było jakoś inaczej ucywilizowane to może i on by poszedł do tej pracy, ale mój syn jest taki niechętny do wszystkiego i nie wiem czy by mu się codziennie chciało chodzić do tej pracy ja tu mówię tylko z jego punktu widzenia ale mowa o tym to w ogóle no” (rodzic, Konin).

Analizując bariery zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną wskazano również na niską efektywność rehabilitacji zawodowej oraz bariery związane z korzystaniem z usług podmiotów wspierających ten typ rehabilitacji. Rehabilitacja zawodowa obecnie ma miejsce w placówkach takich jak warsztaty terapii zajęciowej, zakłady aktywizacji zawodowej, agencje zatrudnienia wspomaganego. W tym roku powstała także Polska Unia Zatrudnienia Wspomaganego, która wspiera osoby oraz organizacje w kwestiach zatrudnienia osób z niepełnosprawnością.

W opinii terapeutów oraz przedstawicieli organizacji biorących udział w wywiadach grupowych, **warsztaty terapii zawodowej nie są placówkami, które prowadzą**

do uzasadnienia i usamodzielnienia osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu pozwalającym na podjęcie zatrudnienia na wolnym rynku pracy. W WTZ wspierane są osoby z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym i znacznym, które przebywają w nich najczęściej od momentu utworzenia się placówki – jest to nawet okres kilkunastu lat. Osoby przebywające tak długi czas w placówce bardzo często przywiązują się do niej na tyle, że nie chcą z niej odchodzić, co z kolei staje się barierą ku rozpoczęciu pracy zawodowej. Dodatkowy problem w podjęciu decyzji o przejściu na otwarty rynek pracy powoduje wizja braku powrotu do placówki w sytuacji utraty pracy.

„Moglibyśmy zatrudnić więcej osób. Bez gwarancji, że te osoby utrzymają pracę. I z mojego punktu widzenia to nie ma sensu. To jest, wręcz powiedziałabym, trochę takie nieuczciwe, wobec osoby niepełnosprawnej, ponieważ podejmując zatrudnienie, ona traci miejsce w warsztacie. Ja na to zwolnione miejsce, muszę natychmiast przyjąć następnego uczestnika, ponieważ, jeżeli nie przyjmę, to tracę część dotacji, co w przypadku takiego małego warsztatu, no, nie możemy sobie absolutnie na to pozwolić. I, czyli czasami rezygnujemy, ze skierowania uczestnika, do jakiegoś miejsca pracy, ponieważ z naszego punktu widzenia nie jest ona pewna” (przedstawiciel organizacji pozarządowej, Poznań).

Spośród podmiotów ekonomii społecznej innych niż warsztat terapii zajęciowej, uczestnicy wywiadów grupowych wskazywali zakłady aktywności zawodowej. Jednakże w znacznej większości respondenci posiadały niewiele informacji na temat ZAZ funkcjonujących w ich miejscowości. Ciągłe rozwijającym się rodzajem wsparcia w aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością są konkretne projekty realizowane w większości przez organizacje samorządowe. Oferta projektów skierowana jest zazwyczaj do osób w różnym wieku, co stwarza możliwość wzięcia udziału w dodatkowym programie aktywizującym, bez konieczności rezygnowania z uczęszczania do dotychczasowej placówki. **Niestety, projekty mimo, że bogate w swojej ofercie i działaniach, realizowane są tylko przez określony czas. Niesie to za sobą ryzyko wystąpienia jedynie krótkofalowych efektów aktywizacji zawodowej.** W momencie zakończenia projektu, kończy się wsparcie dla osób, które podjęły zatrudnienie, a tym samym dla pracodawców, którzy zatrudniają osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Organizacje zazwyczaj po zakończeniu projektu nadal oferują pomoc, ponieważ jej brak mógłby skutkować na przykład odejściem z pracy osoby. Tak zwane działanie „od projektu do projektu” nie zapewnia uzyskanie długofalowych efektów, zwłaszcza, że nigdy do końca nie wiadomo, w jakim okresie i jakiego rodzaju projekty pojawią się w ofercie organizacji. Trudno jest w powyższej sytuacji omówić z osobą z niepełnosprawnością intelektualną oraz zaplanować działania, które

zmierzałyby ku podjęciu pracy zawodowej. W Polsce większość osób z niepełnosprawnością intelektualną jest bierna zawodowo. Relatywny wskaźnik pracujących, czyli stosunek pracujących osób niepełnosprawnych do pracujących osób pełnosprawnych, wynosi w Polsce 20,8, natomiast w krajach Unii Europejskiej – średnio 40,8.

Z przeprowadzonych wywiadów wynika również, że istotną barierą jest bariera w dostępie do informacji. Rodzice osób z niepełnosprawnością posiadają niedostateczną wiedzę na temat oferty w obszarze aktywizacji zawodowej tych osób.

„No są, bo o to chodzi, bo (...) jeśli też rodzic nie należy do jakiejś organizacji jak gdyby to na pewno też jest mu ciężko tak jak ktoś nie należy do żadnej organizacji to się nie dowie, bo to nikt do niego nie przyjdzie...” (rodzic, Konin)

Niewystarczająca wiedza lub brak wiedzy rodziców lub opiekunów może wynikać z braku inicjatywy rodziców w zasięganiu informacji w tym temacie lub rozpowszechnianiu tej wiedzy ograniczoną liczbą kanałów komunikacyjnych, nie docierając do wszystkich grup odbiorców wsparcia.

3. Bariery w dostępie do usług medycznych i rehabilitacyjnych.

O stanie zdrowia osób z niepełnosprawnością intelektualną traktuje rozdział III.2. Podstawową barierą w dostępie do usług medycznych i rehabilitacyjnych jest bezwzględnie dostępność tych usług. Niemniej jednak nie jest to bariera dotycząca jedynie osób z niepełnosprawnościami. W skali kraju problem niewystarczającego zakresu usług jest dosyć powszechny i często nagłaśniany. Kolejki oczekujących do specjalistów oraz odległe terminy wizyt (w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia) nie sprzyjają poprawie jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. **Rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną biorący udział w wywiadzie grupowym ze względu na sytuację w ograniczonym stopniu korzystali z usług prywatnej praktyki medycznej, zazwyczaj w nagłych sytuacjach wymagających natychmiastowego leczenia.**

Dostępność usług medycznych i rehabilitacyjnych to także stan zaplecza technicznego placówek medycznych i rehabilitacyjnych. Sprzęty (np. do wykonywania badań specjalistycznych) znajdujące się w standardowych szpitalach lub przychodniach nie są przystosowane do wykonywania badań osobom z niepełnosprawnością intelektualną, które nie są na tyle sprawne lub/i komunikatywne, aby współpracować przy wykonywaniu badań. Nie rozumieją poleceń lekarza, nie odpowiadają adekwatnie na pytania, są niespokojne, co powoduje w efekcie odsyłanie ich do specjalistycznych placówek posiadających odpowiedni sprzęt, ale oddalonych znacznie od miejsca zamieszkania tej osoby:

*„Teraz jakiś czas temu szukałam okulisty dla naszej podopiecznej. Znalazłam jedną panią okulistkę, no która się też badań nie podjęła, bo mimo że już się tam znalazłyśmy z tą panią, którą chcieliśmy przebadać, nie podjęła się badań no bo nie ma odpowiedniego sprzętu, nie ma kontaktu, nie ma kontaktu z taką osobą. Jedyne co może zaproponować to wizytę w Warszawie w Centrum Zdrowia Matki i Dziecka, bo tam jest sprzęt który bada dzieci, tak, niemówiące”
(specjalista, Poznań)*

Schemat 6. Bariery w dostępie do usług medycznych i rehabilitacyjnych.



Źródło: opracowanie własne na podstawie zogniskowanych wywiadów grupowych.

Uczestnicy badań podkreślali również, że podstawowe prawa pacjenta w przypadku osób z niepełnosprawnością są systematycznie łamane. Wiele chorób ostrych i przewlekłych tłumaczy się niepełnosprawnością osoby, choć obiektywnie przyczyna dolegliwości jest niezwiązana z podstawową jednostką chorobową. Zła diagnoza wiąże się z przypisaniem niewłaściwych leków i włączeniem nieadekwatnego sposobu leczenia.

Tematem wzbudzającym emocje rodziców jest ubezwłasnowolnienie. W świetle obowiązujących przepisów prawa osoba z niepełnosprawnością, która nie jest ubezwłasnowolniona i równocześnie nie posiada dostatecznego rozeznania, nie może podjąć decyzji o podjęciu leczenia. W takiej sytuacji konieczne jest wszczęcie procedury ubezwłasnowolnienia i ustalenia opiekuna prawnego, który będzie wspierał osobę w podejmowaniu decyzji dotyczących leczenia. Brak rzetelnych informacji na temat praw i obowiązków pacjentów z niepełnosprawnością intelektualną sprawia, że rodzice w sieci procedur prawno-medycznych, są dezorientowani, bezradni i wystraszeni.

„No jak mi tak powiedziała, to Matko Boska, człowiek robi wszystko, żeby to ratować tego dzieciaka, bo naprawdę było... Bo ona miała guza 15 na 13 centymetrów, to to nie jest żadne sobie siup i to w każdej chwili mogło pęknąć! A ona mi wyjedzie z takim czymś, że ja dziecko okradam, no ludzie... Faktycznie potem rozmawiałam z prawnikiem, było w ośrodku takie tam spotkanie z prawnikiem, który nam właściwie tłumaczył, dlaczego należy ubezwłasnowolnić. Bo on nie powiedział nam, że musimy, tylko że po prostu dla naszej w tej chwili wygody jest lepiej żeby to zrobić” (rodzic, Poznań).

Podczas dyskusji zwrócono także uwagę na stosunek lekarzy wobec osób z niepełnosprawnościami. Osoby biorące udział w badaniach spotkały się zarówno ze specjalistami bardzo życzliwymi i gotowymi do udzielenia potrzebnej pomocy, jak i z lekarzami, którzy jednoznacznie mówili: *„tych dzieci się nie operuje...”*.

Znacznie mniej barier wskazano w dostępie do usług typowo rehabilitacyjnych. Podobnie jak w przypadku usług medycznych – główną przeszkodą były kwestie finansowe, czasowa dostępność tych usług (na przykład: tylko na czas trwania projektu) lub szczególne kryteria, które musiała spełniać osoba chcąca skorzystać z rehabilitacji (np. wiek, stopień niepełnosprawności). Barięą była także odległość, którą należało pokonać, aby dostać się na rehabilitację – zwłaszcza z miejsc znacznie oddalonych od dużych miast, gdzie komunikacja miejska jest mało rozwinięta. Rodzice posiadali także niewielką wiedzę na temat możliwości z korzystania z turnusów rehabilitacyjnych, tłumacząc:

„Ja nigdy o tym, to znaczy może słyszałam, ale nigdy się o to nie starałam, bo nieświadomie” (rodzic, Konin)

Podczas rozmów z badaczem wyrażona została również opinia dotycząca konieczności powstania systemu rehabilitacji, który zapewniał by stałe, nieprzerwane oraz adekwatne wsparcie, w okresie kiedy jest ono najbardziej potrzebne.

4. Bariery w dostępie do wsparcia instytucjonalnego – podsumowanie badań focusowych.

Zogniskowane wywiady grupowe przeprowadzone w trzech zróżnicowanych terytorialnie obszarach (metropolia, duże miasto, małe miasto) pozwoliły stworzyć mapy barier w dostępie do wsparcia instytucjonalnego mającego wpływ na jakość życia w trzech podstawowych aspektach: warunkach mieszkaniowych, zdrowiu i produktywności.

W każdym z badanych obszarów, realizowane jest wsparcie instytucjonalne. **Osoby zamieszkujące gminę miejsko-wiejską zwracają uwagę, że zakres usług świadczonych na rzecz osób z niepełnosprawnością jest niewystarczający i nie zaspokaja nawet podstawowych potrzeb mieszkańców.** Równocześnie dostrzeżono potrzebę konsultowania sposobów rozwiązywania problemów społecznych na szczeblu lokalnym z uwzględnieniem wszystkich podmiotów realizujących politykę społeczną na terenie danego regionu, w tym organizacji pozarządowych i grup samoorganizujących się.

W kontekście omawianych wyżej zagadnień dotyczących występowania barier można wyznaczyć cztery główne rodzaje barier, które mają najbardziej znaczący wpływ w obszarze jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. **Bariera finansowa obecna jest w każdej sferze, a jej wpływ jest najbardziej dezorganizujący dla realizowania różnorodnych zadań z zakresu polityki społecznej** (a w tym omawianych w raporcie: mieszkalnictwie, zatrudnieniu wspomagany, usamodzielnianiu osób z niepełnosprawnością intelektualną). Jej wypadkową jest najczęściej niewystarczający zakres usług, a charakter oferowanego wsparcia jest doraźny i mało systematyczny lub na poziomie niższym niż faktyczne zapotrzebowanie. Współpraca międzysektorowa jest także bardzo istotnym punktem – jej rodzaj determinuje jakość realizowanych zadań z zakresu polityki społecznej oraz stwarza szansę na jej płynny oraz postępujący rozwój. **Dużą rolę w dostępie do wsparcia ma także stosunek społeczeństwa do osób z niepełnosprawnością intelektualną – postawy, zachowania oraz wyobrażenia mają wpływ na kreowanie i usztywnianie stereotypów, a co za tym idzie – mogą ograniczać bądź otwierać dostęp do pełnego udziału osób z niepełnosprawnością intelektualną we wszystkich aspektach życia społecznego** (między innymi: rynek pracy, edukacja, kultura). W obszarze barier wewnętrznych kluczową okazał się być lęk rodziców i opiekunów przed całkowitym bądź częściowym usamodzielnianiem się ich niepełnosprawnego dziecka. Poziom lęku był na tyle wysoki, że dezorganizował prawidłowe funkcjonowanie nie tylko osoby z niepełnosprawnością, ale także całej rodziny. Niezwykle istotna jest zatem

konieczność projektowania rozwiązań służących zwiększeniu poziomu jakości życia osobom z niepełnosprawnością intelektualną. Przedstawione wnioski mogą posłużyć jako baza wyjściowa do rozpoznania najbardziej istotnych i wymagających zainteresowania problemów w zakresie kreowania strategii polityki społecznej na terenie Wielkopolski.

ANALIZA DOSTĘPNOŚCI INFORMACJI NA STRONACH INTERNETOWYCH W POSZCZEGÓLNYCH POWIATACH WOJEWÓDZTWA WIELKOPOLSKIEGO

Adam Madejski, Stowarzyszenie Na Tak, Warsztat Terapii Zajęciowej PRZYLESIE

XXI wiek to czas globalnej cyfryzacji. Na stronie internetowej Ministerstwa Administracji i Cyfryzacji możemy dowiedzieć się, że: „dziś Internet dociera już do 70% polskich domów”, a w planach rządowych wyznaczono cel, by do roku 2020 każdy Polak posiadał dostęp do sieci internetowej¹⁸². Już od kilku lat jednym z najpopularniejszych źródeł zdobywania informacji jest Internet. Dotyczy to również osób z niepełnosprawnościami i ich otoczenia społecznego (rodzin, opiekunów, przedstawicieli środowisk wspierających).

Jednym z elementów prowadzonych badań nt. jakości życia osób niepełnosprawnych intelektualnie była weryfikacja dostępności informacji oraz zakres udostępnianych treści dla osób niepełnosprawnych w Internecie. W drugiej połowie maja 2014 roku przeprowadzono analizę porównawczą 70 stron internetowych - w zbiorze tym znalazły się:

1. powiaty województwa wielkopolskiego (31),
2. Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie w tych powiatach (31)
3. miasta na prawach powiatu: Kalisz, Konin, Leszno i Poznań - strony urzędów miejskich (4)
4. Miejskie Ośrodki Pomocy Rodzinie (w Kaliszu Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej) (4).

Przeprowadzone analizy ograniczały się do internetowych witryn jednostek samorządu lokalnego i nie obejmowały instytucji na poziomie województwa, ponieważ przyjęto założenie, że osoby poszukujące informacji o formach możliwego wsparcia, uprawnieniach czy świadczeniach korzystają z instytucji lokalnych, z którymi przez fakt zamieszkiwania konkretnej miejscowości mają bezpośredni kontakt (np. z oferty PFRON osoby ubiegające się o wsparcie korzystają za pośrednictwem jednostek organizacyjnych pomocy społecznej).

Wszystkie powiaty oraz miasta na prawach powiatu, a także wszystkie PCPR oraz MOPR/MOPS posiadają swoje adresy internetowe. Strony te znacząco różnią się między sobą pod wieloma względami: zastosowanymi technicznymi udogodnieniami dla osób niepełnosprawnych lub brakiem takich udogodnień; wyodrębnioną specjalnie zakładką

¹⁸² Ministerstwo Administracji i Cyfryzacji, *Polska Cyfrowa - PO PC*, <https://mac.gov.pl/polska-cyfrowa-po-pc> (pobrano w dniu 30 maja 2014 r.).

przeznaczoną dla osób niepełnosprawnych lub jej brakiem; dostępem do obowiązujących aktów prawnych, dokumentów, wniosków, informacji o przysługujących świadczeniach czy projektach skierowanych do tej grupy odbiorców lub brakiem tego rodzaju informacji (wykres 1). Okazuje się, że sama przejrzystość konstrukcji, intuicyjność w korzystaniu z badanych stron internetowych jest różna. Na wielu stronach nie znaleziono informacji o pełnieniu przez konkretną osobę funkcji pełnomocnika ds. osób niepełnosprawnych (co oznacza często brak osoby zatrudnionej na takim stanowisku).

Pierwszą kategorią poddaną analizie porównawczej były zastosowane udogodnienia w korzystaniu z witryn internetowych. Jedną z najważniejszych polskich stron internetowych globalnie traktujących o niepełnosprawności jest portal rządowy znajdujący się pod adresem www.niepelnosprawni.gov.pl. Zdefiniowano tam dostępność witryn internetowych opisując zastosowane techniczne udogodnienia dla osób z niepełnosprawnością. „Serwis został stworzony w oparciu o mechanizmy ułatwiające dostęp do treści osobom niedowidzącym. Umożliwiają to opcje zmiany wielkości czcionki bez odnoszenia się bezpośrednio do ustawień przeglądarki oraz projekt graficzny bazujący na kontrastowych barwach i grafikach. Przy opisywaniu linków zastosowane zostały znaczniki title opisujące, chociaż już przy samych tekstach zastosowanych w menu nawigacyjnych staraliśmy się używać czytelnych i zrozumiałych nazw. Wszystkie linki i odnośniki zamieszczone w serwisie otwierają się w tym samym oknie”¹⁸³. Portal ten jest zgodny ze standardami i normami europejskimi i światowymi, które są opisane w dokumentach: „Deklaracja o eIntergracji”, „Inicjatywa i2010” oraz „Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych”¹⁸⁴. Zastosowane tam udogodnienia stanowiły punkt wyjścia podczas dokonywania analizy stron internetowych poszczególnych powiatów województwa wielkopolskiego.

Tylko 20 z przebadanych 70 stron posiadało chociaż jedną formę technicznych udogodnień, w tym jedynie 5 stron powiatowych centrów pomocy rodzinie (4 z 5 stron PCPRów posiadających udogodnienia dotyczyło jednostek z subregionu poznańskiego z wyłączeniem miasta Poznania). Dwoma najpowszechniej stosowanymi opcjami ułatwiającymi odczytywanie treści są: możliwość powiększania tekstu oraz zmiana kontrastu strony.

Kolejną analizowaną kwestią było wydzielenie odrębnej zakładki zawierającej pakiet informacji dla niepełnosprawnych mieszkańców badanych powiatów i miast na prawach powiatów, a także odpowiednio PCPR lub MOPR/MOPS. Na analizowanych stronach powiatów i miast zakładki te nie są widoczne z poziomu strony głównej, najczęściej stanowią podstronę, do której link został ulokowany w zakładce pomoc społeczna, zdrowie lub mieszkańcy. Łatwiejszy dostęp do poszukiwanych treści posiadają witryny jednostek pomocy społecznej. Można w nich znaleźć informacje kontaktowe do instytucji i organizacji udzielających pomocy mieszkańcom z niepełnosprawnością, a także treści informujące

¹⁸³ Źródło: <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/dostepnosc> (pobrano w dniu 30 maja 2014 r.).

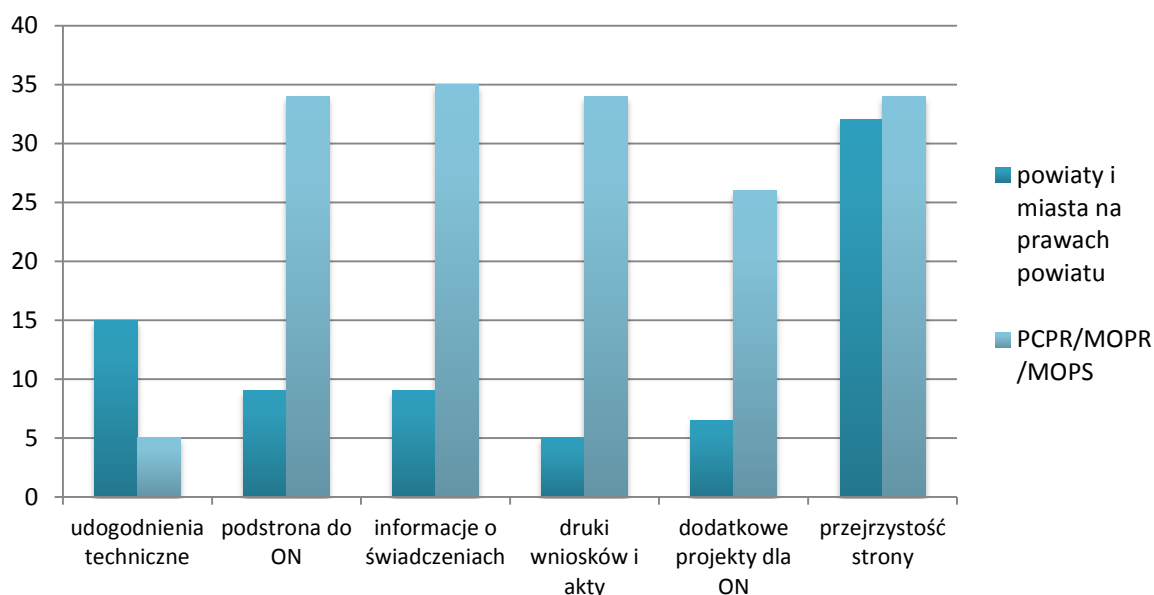
¹⁸⁴ Tamże.

o formach i zakresie udzielanego wsparcia przez jednostki samorządowe do tego powołane. Do rzadkości należą specjalnie opracowane, kompleksowe informatory przeznaczone dla osób z niepełnosprawnością. Przykładem dobrze zredagowanego, zawierającego kompleksowe treści informatora jest plik umieszczony w witrynie powiatu leszczyńskiego. W tej 16-stronicowej, elektronicznej wersji informatora z zakresu ulg i uprawnień dla osób niepełnosprawnych można znaleźć między innymi następujące informacje:

- podstawowe uprawnienia i ulgi przysługujące osobom niepełnosprawnym,
- określenie statusu osoby niepełnosprawnej,
- uprawnienia osób niepełnosprawnych prowadzących lub zamierzających rozpocząć prowadzenie działalności gospodarczej lub rolniczej,
- uprawnienia osób niepełnosprawnych zatrudnionych na podstawie umowy o pracę,
- uprawnienia pracodawców zatrudniających osoby niepełnosprawne,
- uprawnienia osób niepełnosprawnych związane z rehabilitacją społeczną,
- ulgi wynikające z prawa podatkowego,
- pozostałe uprawnienia i ulgi przysługujące osobom niepełnosprawnym,
- ważne dane teleadresowe.

Wśród 35 stron PCPR lub MOPR/MOPS tylko jedna strona nie posiadała żadnej zakładki informacyjnej dla niepełnosprawnych mieszkańców. Okazało się że Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie w Obornikach używa wyłącznie prostej, zawierającej minimalną ilość treści witryny, która jest umieszczona na stronach Biuletynu Informacji Publicznej. Natomiast gorzej wypadają w tym porównaniu strony powiatów i miast. Z pośród 35 stron internetowych aż 26 nie posiada tak wyodrębnionych informacji dedykowanych niepełnosprawnym mieszkańcom a tylko 9 ma wyraźnie nazwaną zakładkę, w której zainteresowana osoba niepełnosprawna znajdzie ważne dla siebie informacje.

Wykres 8.1. Analiza porównawcza dostępności informacji dla osób z niepełnosprawnością i ich otoczenia społecznego - strony powiatów i jednostek organizacyjnych pomocy społecznej.



Opracowanie własne na podstawie przeprowadzonej analizy treści udostępnianych na stronach internetowych.

Podczas przeprowadzania analizy badanych stron internetowych poszukiwano również informacji, czy w danym powiecie lub mieście powołano stanowisko pełnomocnika ds. osób niepełnosprawnych. Przedmiotem analizy były treści informujące potencjalnego odbiorcę o instytucji rzecznika osób niepełnosprawnych, o zadaniach i obowiązkach jakie pełni oraz czy jest kontakt telefoniczny lub adres e-mail do niego. Pełnomocnik jest kimś w rodzaju lekarza pierwszego kontaktu, do którego osoba z niepełnosprawnością lub jej najbliżsi mogą zwrócić się z prośbą o pomoc. Jest on co prawda urzędnikiem, jednak jego zadaniem powinno być reprezentowanie interesów i potrzeb grupy niepełnosprawnych mieszkańców. Powinien być dobrze zorientowany w problemach tej grupy społecznej. Okazało się, jak wynika z analizy stron powiatów i miast, że informacja o ustanowieniu pełnomocnika oraz dane pozwalające skontaktować się z taką osobą pojawiły się tylko 4 razy w przypadku miast: Kalisz, Konin i Poznań oraz na stronie powiatu poznańskiego. Pełna, wyczerpująca informacja o zadaniach jakie pełni taki pełnomocnik pojawiła się wyłącznie na stronie należącej do miasta Poznania. Pozostałe powiaty, a także Leszno nie posiadały informacji o pełnomocniku.

Wśród przebadanych 70 stron internetowych na 44 z nich osoba poszukująca informacji dowie się jakie świadczenia przysługują niepełnosprawnemu mieszkańcowi. W bezpośredni sposób treści te są dostępne na wszystkich 31 stronach PCPR oraz 4 stronach MOPR/MOPS, lecz tylko na 9 stronach powiatowych lub miejskich. Zdecydowanie najczęściej są to pełne informacje o uprawnieniach osób z niepełnosprawnością, z których można dowiedzieć się m.in. o dofinansowaniu jakie jest udzielane na zaopatrzenie w sprzęty ortopedyczne, rehabilitacyjne, pomocnicze, a także

w celu likwidacji barier architektonicznych oraz barier w komunikowaniu się. Są to również informacje o udzielanym dofinansowaniu ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych do uczestnictwa osób niepełnosprawnych i ich opiekunów w turnusach rehabilitacyjnych. Na niniejszych stronach znajdują się również adresy instytucji i organizacji udzielających wsparcia.

Kolejną poszukiwaną informacją były druki wniosków obowiązujących przy ubieganiu się o konkretne formy wsparcia, a także obowiązujące akty prawne, na podstawie których udzielana jest pomoc osobom niepełnosprawnym. Na stronach 39 badanych instytucji i jednostek odnaleziono tego rodzaju informacje, z czego 30 stron należało do PCPR¹⁸⁵, 4 do Starostw Powiatowych¹⁸⁶, 4 do MOPR¹⁸⁷, 1 do miasta (Poznań). Obowiązujące druki wniosków potrzebne, by ubiegać się o pomoc polegającą na dofinansowaniu do zakupu sprzętów, turnusów rehabilitacyjnych oraz likwidacji barier, znajdują się bezpośrednio na wyżej wymienionych stronach. Najczęściej są to pliki zapisane w popularnych formatach, do pobrania i/lub wydruku z witryny internetowej. Wnioskom towarzyszą informacje o uprawnieniach i kryteriach przyznawania świadczeń.

Poza standardową ofertą wsparcia osoby z dysfunkcjami intelektualnymi i/lub fizycznymi mogą uczestniczyć w różnorodnych projektach finansowanych m.in. ze środków Unii Europejskiej. Jednym z najbardziej powszechnych i ogólnodostępnych działań w Polsce w tym obszarze jest program Aktywny Samorząd, którego realizatorem jest Państwowy Fundusz Na Rzecz Osób Niepełnosprawnych¹⁸⁸.

Podczas badania sprawdzono, czy potencjalni beneficjenci mają dostęp do informacji o realizowanych projektach poprzez stronę internetową powiatu lub jednostki pomocy społecznej w swym miejscu zamieszkania. Tego rodzaju dane udostępnione w Internecie można odnaleźć na 34 stronach z pośród przebadanych 70, są to głównie strony Powiatowych Centrów Pomocy Rodzinie (23 strony) oraz Miejskich Ośrodków Pomocy Rodzinie (4 strony). Działania realizowane na terenie analizowanych powiatów były projektami dofinansowywanymi ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego

185 Dotyczy PCPR w powiecie jarocińskim, kaliskim, kępińskim, krotoszyńskim, ostrowskim, ostrzeszowskim, pleszewskim, kolskim, konińskim, stupeckim, tureckim, gostyńskim, kościańskim, leszczyńskim, rawickim, wolsztyńskim, chodzieckim, czarnkowsko-trzcianeckim, pilskim, wągrowieckim, złotowskim, gnieźnieńskim, grodziskim, nowotomyskim, obornickim, poznańskim, szamotulskim, średzkim, śremskim, wrzesińskim.

186 Dotyczy powiatów kępińskiego, pilskiego, poznańskiego i średzkiego.

187 Dotyczy jednostek pomocy społecznej miast na prawach powiatu: Kalisz, Konin, Leszno i Poznań.

188 Na stronie internetowej PFRON czytamy, że: „W dniu 1 lutego 2011 roku Pełnomocnik Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych oraz Prezes Zarządu Związków Powiatów Polskich podpisali Porozumienie dotyczące współpracy w zakresie wspólnych działań samorządów powiatowych na rzecz realizacji karty praw osób niepełnosprawnych i ich integracji społecznej. Współpraca między stronami Porozumienia ma na celu wzmocnienie i usprawnienie współpracy z samorządami powiatowymi oraz wsparcie samorządów w podejmowanych przez nie działaniach na rzecz integracji osób niepełnosprawnych w społeczności lokalnej, w jak najszerszym zakresie. Program Aktywny samorząd jest ważnym krokiem w kierunku wydajniejszego modelu polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych. Działania przewidziane w programie uzupełnią plany ujęte w powiatowych strategiach rozwiązywania problemów społecznych i programach działań na rzecz osób niepełnosprawnych. Umożliwią samorządom aktywniejsze włączenie się w działania na rzecz inkluzji społecznej osób niepełnosprawnych. Formy wsparcia przewidziane w programie dotyczą likwidacji barier ograniczających społeczne i zawodowe funkcjonowanie osób niepełnosprawnych”. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Pilotażowy program „Aktywny samorząd”, <http://www.pfron.org.pl/pl/programy-i-zadania-pfr/aktywny-samorzad/1644,dok.html> (informacje pozyskano w dniu 30 maja 2014 r.).

Funduszu Społecznego (np. Priorytet VII Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki, Poddziałanie 7.1.2. Rozwój i upowszechnianie aktywnej integracji przez powiatowe centra pomocy rodzinie), a także w ramach Programu Aktywny Samorząd, który jest realizowany przez instytucje pomocy społecznej ze środków otrzymywanych z PFRON.

Ostatnim wyznacznikiem dostępności informacji o wsparciu dla osób z niepełnosprawnością była przejrzystość konstrukcji strony internetowej, czyli łatwość w docieraniu do poszukiwanych informacji i w poruszaniu się w jej strukturze. Przyjęto tu za kryterium ilość operacji koniecznych do wykonania, by odszukać interesujące odbiorcę treści. Brano pod uwagę, czy zakładka adresowana do niepełnosprawnego odbiorcy jest widoczna z poziomu strony głównej lub czy znajduje się w podstronie łatwej do zlokalizowania (np. kojarząc poszukiwane treści z zakładką zatytułowaną pomoc społeczna, zdrowie lub mieszkańcy). Tylko 4 z 70 analizowanych stron zostały ocenione negatywnie. Były to adresy powiatów: kaliskiego (strona powiatu poprzez słabo widoczny link wyłącznie przekierowuje ON do strony PCPR), kolskiego (strona powiatu poprzez zakładkę starostwo powiatowe - jednostki powiatowe - pcpr przekierowuje ON do strony BIP PCPR), czarnkowsko-trzcianeckiego (strona powiatu nie przekierowuje do strony PCPR, ponieważ podano niepoprawny adres w odnośniku).

Rozwiązanie modelowe – miejski portal internetowy dla osób z niepełnosprawnością.

Witryny internetowe poddane badaniom różniły się pod wieloma względami. Po przeprowadzonej analizie dostępności do informacji dedykowanych osobom z niepełnosprawnością oraz ich otoczeniu społecznemu można wywnioskować, iż mieszkańcy wszystkich powiatów województwa wielkopolskiego zdobędą choćby podstawową wiedzę, jeśli postanowią skorzystać z Internetu. Przeanalizowane strony posiadają niejednorodny poziom szczegółowości. Z pośród 70 witryn na szczególną uwagę zasługuje adres należący do miasta Poznania. Posiada ona bardzo czytelną i intuicyjną strukturę, w ramach której osoba poszukująca informacji szybko natrafia na link przekierowujący do bogato zredagowanego portalu przeznaczonego dla osób niepełnosprawnych, rodzin czy opiekunów. Podstrona ta niestety nie jest widoczna z poziomu strony głównej miasta Poznania. Strona główna Poznania oraz należący do niej miejski portal „Niepełnosprawni” posiadają udogodnienia techniczne w postaci zmiany kontrastu w wielu wersjach kolorystycznych. Brakuje jedynie możliwości powiększania tekstu. Strona ta prezentuje w sposób wyczerpujący bardzo bogatą ofertę Miasta Poznania skierowaną do mieszkańców niepełnosprawnych w każdym wieku. Można na niej znaleźć adresy instytucji wspierających osoby z różnorodnymi dysfunkcjami (placówki oświatowe, WTZ, ŚDS, kluby sportowe osób niepełnosprawnych, biura bezpłatnych porad prawnych). Znajduje się tu aktualny wykaz organizacji pozarządowych działających na rzecz osób z dysfunkcjami. Na portalu pojawiają się również aktualne informacje o dodatkowych projektach i specjalnej ofercie dla tej grupy mieszkańców. Dobrze widoczna jest tu tablica ogłoszeń, na której pojawiają się specjalne komunikaty, a także zaproszenia na ciekawe

wydarzenia lub kursy. W strefie nazwanej „Informacje i porady” znajduje się pakiet informacji o edukacji, uprawnieniach i świadczeniach a także orzecznictwie. Osoba poszukująca pracy znajdzie tu kompleksową informację o uprawnieniach i ulgach, a nawet filmy w języku migowym o tematyce zatrudnienia. Portal miejski zawiera również specjalna strefa Pełnomocnika Prezydenta Miasta Poznania ds. osób niepełnosprawnych. Można tu znaleźć informację o programach i projektach, miejską strategię zawierającą kierunki działania i zadania miasta na rzecz integracji społecznej osób z niepełnosprawnością. Są tu również raporty roczne z działań na rzecz osób niepełnosprawnych. Są to opracowania zawierające diagnozę działań i inicjatyw podejmowanych na rzecz tej grupy społecznej przez wydziały, jednostki organizacyjne Urzędu Miasta Poznania oraz inne organy publiczne współpracujące z Urzędem.

Bardzo dobrym rozwiązaniem jest zastosowanie graficznych oznaczeń dostępności obiektów użyteczności publicznej i siedzib instytucji udzielających wsparcia. Dzięki tym udogodnieniom osoby planujące załatwienie swoich spraw mogą przygotować się na trudności w dotarciu do celu lub wręcz przeciwnie – zostają poinformowane o dostępności przestrzeni i braku barier architektonicznych w miejscu do którego się udają oraz w najbliższym otoczeniu¹⁸⁹.

¹⁸⁹ <http://www.poznan.pl/mim/hc/> (z dnia 30 maja 2014).

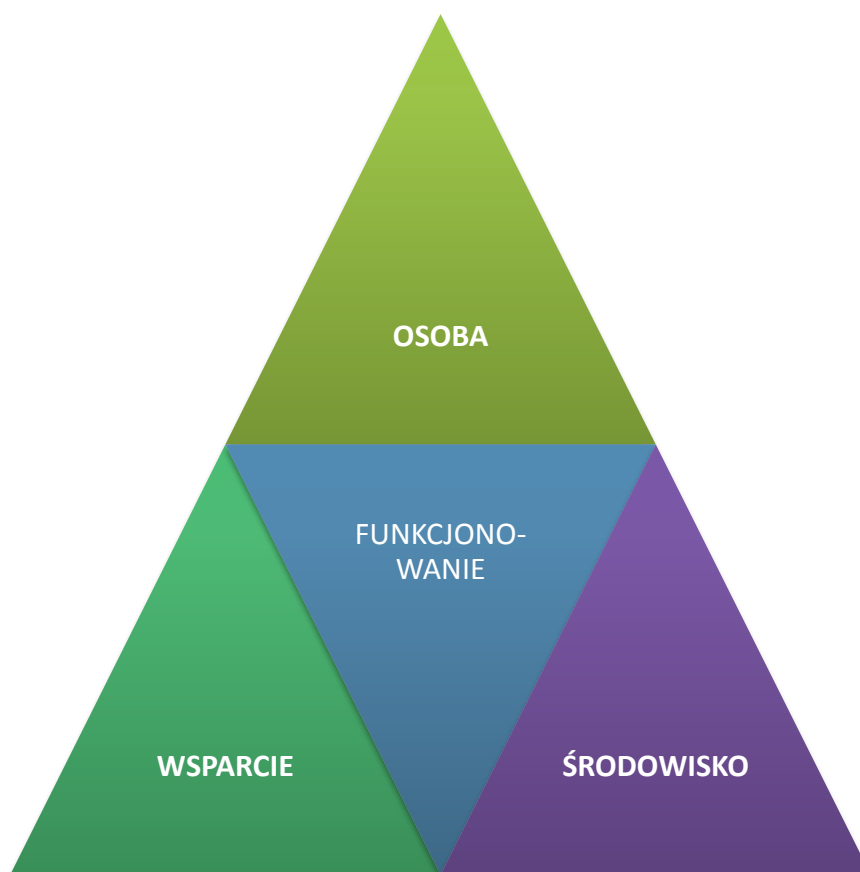
PODSUMOWANIE

dr Katarzyna Pawelczak, Zakład Pedagogiki Specjalnej, Uniwersytet im. A. Mickiewicza w Poznaniu

Celem prowadzonych badań było dostarczenie wiedzy na temat obiektywnej i subiektywnej jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i umiarkowanym mieszkających w Wielkopolsce.

W założeniach badawczych przyjęto, iż niepełnosprawność intelektualna jest jedną z form niepełnosprawności i należy rozumieć ją jako wynik interakcji (sprzężenia zwrotnego) między: osobą (jej kompetencjami, zdolnościami), a środowiskiem (jego oczekiwaniami, wymaganiami, standardami dotyczącymi ról).¹⁹⁰

Schemat 7. Ekologiczny model niepełnosprawności intelektualnej.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie A. Zawiaślak, Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, wyd. cyt.

¹⁹⁰ Por. Z. Woźniak, Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej. Społeczny kontekst medycznego problemu, 2008.

Ponadto, w definiowaniu zjawiska kierowano się kryteriami diagnostycznymi zawartymi we współczesnych klasyfikacjach kategorialnych: ICD -10 (11) *Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych* (WHO, 1992) oraz DSM-IV-TR (V) - *Podręcznik Statystyczny i Diagnostyczny Zaburzeń Psychiczych* (APA, 2000), które zostały uznane za formalnie obowiązujące. Przyjęto, iż niepełnosprawność intelektualna jest stanem ujawniającym się w okresie rozwojowym, który charakteryzuje się znacznym ograniczeniem zarówno w zakresie funkcjonowania intelektualnego, jak i zachowań przystosowawczych, wyrażających się w umiejętnościach poznawczych, społecznych i praktycznych.¹⁹¹ W uzupełnionych, najnowszych wersjach wspomnianych klasyfikacji używa się określenia *niepełnosprawność intelektualna (intellectual disability)*. Zarówno w projekcie jak i w raporcie zmianę powyższą uznano za wiążącą i posługiwano się terminem zalecanym przez ICD oraz DSM (w polskich przepisach prawnych nadal funkcjonuje określenie *upośledzenie umysłowe mental retardation*).

Odnosić należy, iż w Polsce brakuje szczegółowych danych dotyczących liczebności kategorii społecznej osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. Można ten stan określić jako znaczącą lukę informacyjną w systemie wsparcia¹⁹². Okazuje się, że Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych; Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, Ministerstwo Zdrowia, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Wielkopolski Urząd Wojewódzki w Poznaniu **nie prowadzą rejestru osób z niepełnosprawnością intelektualną, które znajdują się poza systemem edukacji**. Wspomniane instytucje korzystają z bazy danych Głównego Urzędu Statystycznego, który nie wyróżnia kategorii osób z niepełnosprawnością intelektualną, a jedynie niepełnosprawnych prawnie i biologicznie oraz dokonuje kodyfikacji według schorzeń. Źródłem informacji przydatnych w ocenie liczebności wspomnianej kategorii społecznej może być System Informacji Oświatowej Ministerstwa Edukacji Narodowej; zbiera on dane dotyczące osób realizujących obowiązek szkolny. Wnioskowanie na tej podstawie o wielkości grupy dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną pozwala niestety, jedynie, na predykcje orientacyjne, nie stanowiące solidnej podstawy dla realizatorów wsparcia.

W przeprowadzonych badaniach uwzględniono trzy poziomy analiz:

1. **poziom jednostkowy (mikrosystem)**, będący płaszczyzną wspierania i planowania indywidualnego życia osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz wartościowania przez nią rezultatów edukacyjnych i rehabilitacyjnych;

¹⁹¹ D.D.Smith, *Pedagogika specjalna. Podręcznik akademicki*, Warszawa 2008.

¹⁹² Utrudnienia, na jakie napotkano, były również udziałem innych badaczy, poszukujących tego typu danych w poprzednich latach. Mimo czytelnych rekomendacji przedstawianych np. w raporcie „Rights of People with Intellectual Disabilities POLAND Access to Education and Employment Monitoring Report, POLSKA 2005”, Wyd. przez OPEN SOCIETY INSTITUT, wersja polska: Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, nadal brakuje danych na temat dorosłych osób z niepełnosprawnością, nadal w aktach prawnych używa się nieaktualnej terminologii.

2. **poziom subregionalnych instytucji usługowych (mezosystem)**, w którym realizuje się potencjał jednostki; poziom instytucji odpowiedzialnych za wspieranie i programowanie zmian środowiskowych mających wpływ na polepszenie warunków życia osób z niepełnosprawnością intelektualną;
3. **poziom społeczny (makrosystem)**, stanowiący perspektywę odniesienia dla ogólnych koncepcji, systemu prawno-instytucjonalnego, barier społecznych, finansowych i technicznych.

W szczególny sposób starano się ocenić stan zaspokojenia potrzeb w 7 głównych obszarach funkcjonowania: warunki bytowe, zdrowie, produktywność, zażyłość z bliskimi, bezpieczeństwo, przynależność społeczna, dobrostan emocjonalny. Wiele uwagi poświęcono problematyce wsparcia oferowanego przez podmioty polityki społecznej w zakresie warunków bytowych, zdrowia i produktywności oraz tym czynnikom środowiska społecznego, które przyczyniają się do doświadczania jakości życia przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

W badaniu zastosowano ilościowe i jakościowe metody badawcze. Wykorzystano następujące metody badawcze: analiza danych zastanych i analiza treści, ankieta internetowa, wywiad kwestionariuszowy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, obserwacja standaryzowana, wywiad kwestionariuszowy z rodzicami/opiekunami prawnymi, wywiady pogłębione z rodzicami/opiekunami prawnymi, wywiady pogłębione z przedstawicielami instytucji publicznych, podmiotów prywatnych i organizacji pozarządowych oraz zogniskowane wywiady grupowe i panel ekspercki.

Badaniami objęto dwie odrębne próby, czyli osoby z niepełnosprawnością intelektualną (N = 204) oraz ich rodziców i/lub opiekunów prawnych (N = 108).

Wyłoniono dwa subregiony o najwyższym i najniższym wskaźniku wsparcia instytucjonalnego:

- subregion leszczyński – z najmniejszym oferowanym wsparciem instytucjonalnym dla osób z niepełnosprawnością intelektualną (N = 102),
- subregion poznański – z największym oferowanym wsparciem instytucjonalnym dla osób z niepełnosprawnością intelektualną (N = 102).

Zastosowano celowy dobór próby. Do próby celowej zespół badawczy dobrał osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i głębszym oraz ich rodziców/opiekunów prawnych. Byli to mieszkańcy wszystkich powiatów w danym subregionie. Wśród nich 33% stanowili mieszkańcy powiatów o najniższej liczbie ośrodków wspierających osoby z niepełnosprawnością intelektualną, 31% stanowiły osoby zamieszkujące powiaty o najwyższej liczbie ośrodków wspierających, 36% stanowiły osoby zamieszkujące pozostałe powiaty.

Celowy dobór próby w każdym powiecie pozwolił na dotarcie do różnorodnej grupy respondentów, w skład której wchodziły osoby nie korzystające na co dzień ze wsparcia instytucjonalnego (41%), osoby korzystające na co dzień ze wsparcia instytucjonalnego (59% - uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej, środowiskowych domów samopomocy,

klubów samopomocy, dziennych ośrodków adaptacyjnych, ośrodków wsparcia, pracownicy zakładu aktywizacji zawodowej, zakładu pracy chronionej i/lub mieszkańcy placówki całodobowej opieki, w tym domy pomocy społecznej) oraz osoby zamieszkujące obszary wiejskie (42%).

SYTUACJA MATERIALNO - BYTOWA

Z uzyskanych danych wynika, iż głównym źródłem dochodów dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną (posiadających równocześnie orzeczenie o niepełnosprawności) jest **renta socjalna**, dodatkowo - zasiłek pielęgnacyjny lub dodatek pielęgnacyjny, których wysokość wynosi odpowiednio 153,00 i 206,76 zł miesięcznie. Większość rodzin (85,2%) uzyskuje miesięczne dochody na poziomie niższym od przeciętnego wynagrodzenia (w okresie badania - 3943,01 złotych, z czego co trzeci badany twierdzi, że **przychód na jednego członka rodziny w gospodarstwie domowym jest znacznie niższy od średniej krajowej** jednak, tylko co piąty badany korzysta z pomocy materialnej (20,4%) oferowanej przez instytucje publiczne.

Tylko co piąty badany korzysta z pomocy materialnej (20,4%) oferowanej przez instytucje publiczne.

Zarobki równe lub wyższe od przeciętnego wynagrodzenia w kraju na jednego członka rodziny zadeklarował co siódmy respondent (14,8%). Ponadto stwierdzono, iż stosunkowo rzadko instytucjonalne wsparcie finansowe jest związane z regularnym otrzymywaniem pieniędzy ze świadczeń pomocy społecznej (13,9%). Osoby badane korzystają z pomocy rodziny, przyjaciół lub organizacji pozarządowych, społecznych i religijnych oraz ze źródeł pozainstytucjonalnych, np. zbiorów publicznych.

Rodziny wskazują na stosunkowo wysokie koszty związane z leczeniem dorosłej osoby z niepełnosprawnością (m.in. środki wydatkowane są na zakup leków, wizyty u lekarza). 9 na 10 badanych rodzin ponosi koszty związane z leczeniem wyższe niż 100 złotych miesięcznie, a w przypadku 1/3 badanych jest to kwota przekraczająca 200 zł. Nie są to jedyne koszty związane ze specyfiką potrzeb osoby z niepełnosprawnością.

Sytuację mieszkaniową osób przebywających w rodzinie generacyjnej określić można jako złożoną. Badani nie mieszkają we własnych mieszkaniach. Najczęściej zamieszkują (z rodzicami) w średniej wielkości lokalach. Część osób nie posiada własnego pokoju (29,6%), są to jednocześnie osoby wywodzące się z rodzin o niskim statusie materialnym. Poziom wyposażenia mieszkania w przedmioty trwałego użytkowania nie odbiega od sytuacji ogółu Polaków, a nawet wypada nieco lepiej na tle innych grup utrzymujących się z niezarobkowych źródeł utrzymania.

Nie obserwuje się gotowości ani systematycznego dążenia rodziców do usamodzielnienia dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Dominuje tendencja zachowawcza, rodziny wskazują na ograniczone możliwości usamodzielnienia syna czy córki, nie mają środków finansowych ani orientacji na temat alternatywnych form mieszkalnictwa i ich dostępności w regionie. Nie otrzymują w tym zakresie wsparcia. Z obawy przed konsekwencjami usamodzielnienia (postrzeganego jako kłopotliwe

i obciążające rodzinę na wielu poziomach), podtrzymują dotychczasowy układ relacji w systemie rodzinnym, ograniczając przez to zakres możliwych do zrealizowania zadań życiowych syna, córki oraz własnych. Wiele osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną funkcjonuje w rodzinie generacyjnej w roli wiecznego, niezdolnego (niegotowego) do usamodzielnienia się „dorosłego dziecka”.

Jeśli chodzi o stan posiadania zaobserwowano, iż wiele przedmiotów osobistych należących do osób z niepełnosprawnością intelektualną nie przystaje do ich wieku chronologicznego. Rzadko przedmioty mają charakter funkcjonalny (np. biżuteria, ozdoby, pamiętki itp.); często są to darowane maskotki, misie, zabawki dla dzieci, balony. Taki stan rzeczy może wynikać z braku możliwości dysponowania pieniędzmi przez osoby z niepełnosprawnością, powszechnego przeświadczenia o ich infantylności, nieodpowiedzialności, może też wynikać z b r a k u o r i e n t a c j i otoczenia co do preferencji, oczekiwań, czy rzeczywistych w tym zakresie potrzeb. Wydaje się, iż potrzeby rozwojowe osób z niepełnosprawnością intelektualną postrzegane są błędnie, w analogii do właściwości rozwoju dziecka. Oczekuje się, iż d o r o s ł i nie będą realizować zadań (rozwojowych) wpisanych w d o r o s ł o ś ć; pomija się ich doświadczenia oraz nie uwzględnia sytuacji społecznej. Osoby odbierane są jako „dziecinne”, nieświadome własnej dorosłości i niezdolne do adekwatnego jej przeżywania. J. Lausch –Żuk¹⁹³ przestrzega przed szkodliwością takich uproszczeń i generalizacji. Po pierwsze, rozwój osób z (głębszą) niepełnosprawnością intelektualną można określić jako swoisty i ściśle jednostkowy. Ma on charakter dysharmonijny („w praktyce rzadko obserwuje się globalnie równomierne opóźnienie rozwoju intelektualnego u niepełnosprawnych intelektualnie (...). Defekt, który spowodował głębszą niepełnosprawność intelektualną, jest różny u różnych dzieci, dlatego też mówi się o różnych wariantach tej niepełnosprawności”)¹⁹⁴. Porównywanie możliwości rozwojowych osoby dorosłej z niepełnosprawnością intelektualną do możliwości dziecka skutkuje obniżeniem oczekiwań, nieadekwatnością traktowania oraz utrwaleniem nawyku bierności. Po drugie, pamiętać należy, iż „istnieje ścisła zależność między oczekiwaniami społecznymi wobec jednostki a jej zachowaniem”; adaptacja nie zależy wyłącznie od sprawności intelektualnej, ale i od otoczenia w którym osoba funkcjonuje.¹⁹⁵

Większość respondentów (zarówno kobiet jak i mężczyzn z niepełnosprawnością intelektualną) nie ma uwag związanych z wyposażeniem mieszkania (84,3%, z czego co dziesiąty badany stwierdził, że jego mieszkanie jest bogato wyposażone). W ocenach sytuacji materialnej dokonywanych przez osoby z niepełnosprawnością i rodziców/opiekunów zaobserwowano znaczące rozbieżności. Dotyczyły one głównie określania poziomu zamożności rodziny – tylko 3,7% rodziców stwierdziło, że ich rodzina jest bogata, podobnego zdania było aż 13% osób z niepełnosprawnością. N. Marciniak-Madejska (Raport) stwierdza, iż może to wynikać z uproszczonego postrzegania sytuacji

¹⁹³ J. Lausch-Żuk, *Dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*. W: Obuchowska I. (red.) *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa 2005, s. 272- 281.

¹⁹⁴ Tamże, s.255.

¹⁹⁵ Tamże, s.256.

materialnej przez osoby z niepełnosprawnością, braku stosownej płaszczyzny odniesienia dla porównań, utrudnień poznawczych związanych z oceną wartości dóbr materialnych. Być może synkretyzm i schematyczność spostrzeżeń, a także ograniczony zakres doświadczeń w tym zakresie przekładają się na sposób szacowania poziomu zamożności rodziny (dlatego osoby dokonują go pobieżnie, w wąskim kontekście, ograniczając się do znanych przedmiotów, aktywności i sytuacji).

SYTUACJA ZDROWOTNA

Światowa Organizacja Zdrowia uznaje zdrowie za stan pełnego, dobrego samopoczucia fizycznego, psychicznego oraz społecznego, i postrzega je jako zasób życiowy (osobisty i społeczny). W ocenie jakości życia zdrowie jest obszarem kluczowym.

Doświadczenie subiektywnej jakości życia w zakresie zdrowia może różnić się od obiektywnego jej opisu, zważywszy zarówno na dynamikę samej niepełnosprawności intelektualnej, współwystępowanie innych zaburzeń, trudności związane z diagnozą, leczeniem i oceną jego skuteczności.

Z analizy danych wynika, iż większość osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących Wielkopolskę jest słabego zdrowia. Prócz zmian dysmorficznych (fizycznych, wrodzonych), w zakresie sprawności motorycznej, odnotowano zaburzenia w funkcjonowaniu zmysłu wzroku i słuchu oraz dolegliwości układowe, w tym neurologiczne, dermatologiczne, krążeniowe i in. U osób z niepełnosprawnością intelektualną często współwystępują zaburzenia zdrowia psychicznego (prawdopodobieństwo zaburzeń klinicznych jest w tej grupie wyższe niż w populacji ogólnej¹⁹⁶). W praktyce zdarza się, iż widoczne symptomy zaburzeń psychicznych (np. depresji, schizofrenii, i in.), traktowane są jako konsekwencja samej niepełnosprawności intelektualnej.¹⁹⁷ Problemem dużej wagi jest też stosowna ocena objawów somatycznych sygnalizowanych przez osoby. Błędne ich odczytanie lub nadinterpretacja może prowadzić do spowolnienia diagnozy i braku właściwej pomocy medycznej.

Zarówno etiologia zaburzeń, jak i utrudnienia diagnostyczne łączone są z ograniczeniami poznawczymi, sensorycznymi, motorycznymi, które nie pozostają bez wpływu na tzw. aspekt komunikacyjny. W kontekście zaburzeń depresyjnych do podobnych

¹⁹⁶ „Wskazuje się jednocześnie na wzmożoną podatność na zaburzenia zdrowia psychicznego. Wyniki badań epidemiologicznych Ruttera dowodzą, iż częstotliwość zaburzeń wzrasta wraz z obniżaniem się ilorazów inteligencji badanych. U osób z ilorazem inteligencji poniżej 50 w Skali Wechslera dotyczy to 50% badanych, w stosunku do 24–25% badanych z ilorazami inteligencji w granicach 55–70 według Wechslera” Rola, J. Współczesne podejście do problemu obecności depresji i zaburzeń zdrowia psychicznego u osób upośledzonych umysłowo, *Psychiatria Polska*, 2007, tom XLI, numer 2, s.205.

¹⁹⁷ Więcej na ten temat: Rola, J. Współczesne podejście do problemu obecności depresji i zaburzeń zdrowia psychicznego u osób upośledzonych umysłowo, *Psychiatria Polska*, 2007, tom XLI, numer 2, s.203-216.

wniosków doszedł J. Rola. Zwrócił on uwagę na trzy istotne rodzaje utrudnień związanych z diagnozowaniem zaburzeń depresyjnych u osób z niepełnosprawnością intelektualną:

1. „zaburzenia rozwoju językowego powodują ograniczenia w werbalnej ekspresji subiektywnie przeżywanych stanów przygnębienia”;
2. „obserwować można skłonność do uzewnętrzniania stanów emocjonalnych, konfliktów i napięć w postaci zachowań skierowanych bezpośrednio na otoczenie”;
3. „ograniczone możliwości życiowe (...), zubożone kontakty społeczne stanowią mogą źródło poczucia bezradności i beznadziejności, co może być przyczyną lub korelatem depresji”¹⁹⁸.

Wielu badanych (24%) cierpi z powodu bólu o charakterze przewlekłym, somatycznym.

Długotrwałość doświadczania dyskomfortu nie pozostaje bez wpływu na przebieg czynności psychicznych i organizację codziennego życia. Stwierdzono występowanie istotnego związku między doznawaniem bólu a poczuciem zadowolenia osób z niepełnosprawnością intelektualną z własnego stanu zdrowia.

Adekwatna pomoc obejmować powinna zatem, nie tylko działania zmierzające do eliminowania bólu, ale i ukierunkowane na poznanie przyczyn, właściwą interpretację objawów i zapobieganie wtórnym konsekwencjom.

Uzyskane dane pozwalają również na zasygnalizowanie ważnego problemu, który dotyczy zażywania leków. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną stosują różnego typu środki farmakologiczne (psychiatryczne, działające antydepresyjnie, nasennie, przeciwpsychotycznie; neuroleptyki, leki prokognitywne, neurologiczne i przeciwbólowe). Wskazać należy na utrudnienia wynikające z jednoczesnego stosowania kilku preparatów farmaceutycznych oraz różnorodność skutków ubocznych. Wielolekowość nasila ryzyko wystąpienia objawów niepożądanych, w tym może przyczyniać się do wzmożenia dolegliwości lub osłabienia czy modyfikacji przebiegu czynności psychicznych oraz procesów poznawczych. Konieczna jest więc współpraca specjalistów i rodziców/opiekunów, a także stałe monitorowanie samopoczucia pacjentów.

Subiektywna ocena stanu zdrowia dokonywana przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną mieszkające w Wielkopolsce może zaskakiwać. Zdecydowana większość badanych stwierdza bowiem, iż odczuwa w tym zakresie zadowolenie (60,6% - zadowolona, 24,6% - bardzo zadowolona). Trudno powiedzieć, jakimi kryteriami kierowali się badani oceniając poziom zadowolenia. Być może odnosili się do stanu doświadczanego „tu i teraz”. Warto jednak zwrócić uwagę na wynikające z analizy danych związki i zależności. **Z przedstawionych deklaracji wynika, iż osoby były tym bardziej zadowolone ze stanu swojego zdrowia im częściej spotykały się ze znajomymi spoza rodziny, im bezpieczniej czuły się w domu, im spokojniej spały, im bardziej były aktywne towarzysko.**

¹⁹⁸ Tamże, s. 205.

Warto podkreślić, iż czynnikiem wpływającym na zadowolenie ze stanu zdrowia jest poziom zaspokojenia fundamentalnych potrzeb: bezpieczeństwa, afiliacji, relacji.

Spośród badanych rodziców/opiekunów 86,9% jest zadania, że ich dzieci/podopieczni objęci są opieką lekarską w wystarczającym zakresie. Opinie rodziców/opiekunów i osób z niepełnosprawnością intelektualną ma temat dostępności opieki medycznej są zbieżne. Subiektywna ocena doświadczanej opieki i pomocy lekarskiej również jest pozytywna.

Mimo ogólnego zadowolenia z opieki lekarskiej, Wielkopolanie deklarowali potrzebę poszerzenia dostępu do opieki medycznej, wskazywali na potrzebę konsultacji z dietetykiem, ortopedą, urologiem, dermatologiem, ginekologiem, psychiatrą, okulistą, ale też psychologiem oraz konieczność (profilowanych i częstszych) badań diagnostycznych czy profilaktycznych. Wskazywano na problem czasu oczekiwania na bezpłatne wizyty u specjalistów oraz deficyt kompleksowej informacji na temat stanu zdrowia podopiecznych. Rodzice i opiekunowie sygnalizowali poza tym bariery w k o n t a k t a c h z służbą zdrowia. Zwracano przede wszystkim uwagę na protekcyjny stosunek personelu medycznego do dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz brak orientacji w zakresie ich odrębnych potrzeb medycznych. Wyraźnie podkreślano znaczenie przygotowania pracowników sektora medycznego do pracy z pacjentem z niepełnosprawnością intelektualną.

Podsumowując wyniki badań odnoszących się do zdrowia, M. Karwacka (Raport) celnie stwierdza, iż *„obiektywnie mierzony stan zdrowia nie (zawsze) jest wyznacznikiem jakości życia, nie może być także równoznaczny z poczuciem szczęścia czy zadowolenia z uwagi na to, że czynniki obiektywne są subiektywnie interpretowane przez osoby z niepełnosprawnościami”*.

SYTUACJA ZAWODOWA

„Praca stanowi jedną z najistotniejszych wartości w życiu człowieka. Choć jako forma aktywności dotyczy w zasadzie dorosłości, to przecież do pracy zarobkowej jednostka przygotowywana jest przez całe życie. Proces ten niewątpliwie wiąże się z nabywaniem przekonania o znaczeniu pracy jako środka nie tylko zapewniającego byt, lecz także ogólnie podnoszącego jakość życia człowieka”.¹⁹⁹

Z uzyskanych danych empirycznych wynika, iż w województwie wielkopolskim w obszarze zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną występuje zjawisko tzw. bierności zawodowej (brak zatrudnienia i brak inicjatywy do podjęcia pracy).

Zaledwie co szósta badana osoba z niepełnosprawnością intelektualną pracuje (15,7%).

Jako miejsce aktywności zawodowej wskazywano otwarty rynek pracy (7,4%) i zakład pracy chronionej (4,9%). Niewielu badanych było pracownikami ZAZ-ów (zakładów aktywności zawodowej - 1%); nieliczni podawali „inne miejsce pracy” (2,4%). Być może chodziło tu o pracę nierejestrowaną (*„Pracuję, zbieram butelki”*), dorywczą, pozostającą w tzw. szarej strefie. Po dokonaniu analizy wypowiedzi respondentów pracujących odnotować należy, iż odczuwają oni ogólną satysfakcję z wykonywanej pracy. Ponad połowa zdecydowanie potwierdza satysfakcję z posiadanej pracy (55% kobiet i 58,3% mężczyzn), a co trzecia osoba jest z niej raczej zadowolona (35% kobiet i 33,3% mężczyzn).

Przytoczone wyżej dane mogą być zawyżone; wiele osób z niepełnosprawnością intelektualną za miejsce pracy (a nie rehabilitacji społecznej i zawodowej) uznaje warsztaty terapii zajęciowej. Zaledwie **co piąta badana osoba była uczestnikiem warsztatu terapii zajęciowej (18,1%)**. Ponad 1/3 badanych wskazała, że uczęszcza na zajęcia rehabilitacyjne do ośrodków wsparcia (dziennych ośrodków adaptacyjnych, klubów, środowiskowych domów samopomocy). Placówki te nie realizują jednak zadań związanych bezpośrednio z przygotowywaniem uczestników do podjęcia zatrudnienia. **Co trzeci badany nie był objęty żadną formą wsparcia (31,4%) w tym zakresie.**

Zdecydowana większość badanych (84,3%) nie pracuje, nie posiada zarobkowych źródeł dochodu.

¹⁹⁹ Cytowska, B. (2012). Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim, Kraków: Impuls, s.94.

Połowa z grupy respondentów, która nie korzysta z żadnej formy wsparcia instytucjonalnego oraz nie jest aktywna zawodowo, pochodzi z małych miejscowości (o liczbie mieszkańców mniejszej niż 10 tys.). Co piąty nieaktywny uczestnik badań pochodzi z miejscowości o liczbie mieszkańców między 10 tys. a 30 tys. (odpowiednio 50% i 22,2%).

Ponieważ zdecydowana większość osób nie była nigdzie zatrudniona, zapytano o ich wcześniejsze doświadczenia zawodowe. Tylko co piąta osoba z niepełnosprawnością intelektualną, która nie pracuje obecnie odpowiedziała, że pracowała w przeszłości (19,8%), natomiast **osiem na dziesięć osób przyznało, że nigdy nie były zatrudnione (80,2%)**.

W trakcie badania zidentyfikowano niektóre czynniki wpływające na stwierdzony stan rzeczy. Należą do nich utrwalone **przekonania osób** z niepełnosprawnością na temat własnej niezdolności do pracy (wyuczona bezradność), nieefektywność rehabilitacji zawodowej (diagnoza możliwości, ocena skuteczności, oferta alternatywna) oraz **ograniczona dostępność zatrudnienia**. Istotną barierę w podjęciu pracy stanowi **również brak motywacji**, nierzadko spowodowany długotrwałym pobytem w warsztatach terapii zajęciowej lub środowiskowym domu samopomocy. Mając możliwość spotykania się z innymi ludźmi, wspólnej aktywności, osoby często nie tylko nie dążą do, ale i nie oczekują zmiany (*"Pracuję na warsztatach i to mi wystarczy"*).

Na pytanie skierowane do rodziców: *„Czy pomagał Pan/pomagała Pani synowi/córce/podopiecznemu w znalezieniu pracy?”* pozytywnie odpowiedziało 5 osób (4,6%). Okazuje się, że brak zaangażowania członków rodziny w poszukiwanie zatrudnienia dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną wynika z przeświadczenia o jej (osoby) niskiej motywacji zawodowej oraz niezdolności do pracy (*"Żeby wpięrow pracowała, gdzieś w tej pracy się utrzymała dłużej i wtedy o ewentualnej samodzielności myśleć. Ale trudno mi jest myśleć o jej samodzielności, skoro ona nie przejawia w ogóle takich chęci"; "Za dużo siedzi w domu, bo mogłaby pracować, ale nie chce"*). Podkreślić należy, iż barierą w zatrudnieniu nie są negatywne postawy rodziców wobec zatrudnienia, stanowi ją raczej brak wsparcia w tym zakresie. Rodzice byli zdecydowani zaakceptować decyzję syna/córki o podjęciu pracy (2/3 z nich, 66% odpowiedziało na pytanie pozytywnie).

Spośród wszystkich osób, które pracowały dawniej, 64,7% wyraziło gotowość do kontynuacji zatrudnienia.

Znalezienie zatrudnienia na otwartym rynku pracy przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie zawsze jest możliwe. Wynika to z ograniczonych kwalifikacji, niskich kompetencji, barier związanych z niedostosowaniem ścieżek edukacji oraz rynku pracy do możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Z. Gajdzica²⁰⁰ podkreśla konieczność adaptacji drogi kształcenia zawodowego do wymagań

²⁰⁰ Gajdzica, Z.(2001). Wpływ treści kształcenia na wybór zawodu przez uczniów lekko upośledzonych umysłowo. W: R. Kwiecińska, M.J. Szymański (red.). *Młodzież a dorośli. Napięcia między socjalizacją a wychowaniem*. Kraków: INW AP.

współczesnego rynku pracy. „Ważne jest by kształcenie zawodowe nie było fikcją, aby realnie umożliwiała osobie wejście na rynek pracy – otwarty bądź chroniony; aby wysiłek włożony w naukę zawodu nie został zmarnowany na bezczynność po ukończeniu szkoły, aby zawód dawał satysfakcję, a bezrobocie nie pogłębiało frustracji i izolacji”.²⁰¹

Większość badanych nie widzi konieczności (i możliwości) podnoszenia swoich kwalifikacji (67,8%). A. Madejski (Raport) zauważa, iż brak gotowości do poszerzania zakresu kompetencji, przyuczenia czy przygotowania do zawodu może skutkować dalszym niepodjęciem zatrudnienia lub ograniczać zakres ofert pracy do nieatrakcyjnych, przeznaczonych dla osób o bardzo niskich kwalifikacjach. Pamiętać należy, iż opór przed doskonaleniem zawodowym wynikać może z działania czynników pozaintelektualnych. Należą do nich chociażby wcześniejsze negatywne doświadczenia edukacyjne, lęk przed niepowodzeniem, brak wsparcia, niskie poczucie własnej wartości. Zdarzało się, że decyzja o pozostawianiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną w domu, zaniechaniu rehabilitacji społecznej i zawodowej, **nie wiązała się ani z wyborem tej osoby, ani też jej rodziny, a wynikała z oddalenia najbliższej placówki terapeutycznej.**

Z całą stanowczością stwierdzić należy, iż konieczna jest reorganizacja systemu preorientacji zawodowej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną (która nie powinna rozpoczynać się dopiero w wieku gimnazjalnym, a stanowić działania wpisane w proces edukacji już w szkole podstawowej oraz stanowić wyraźny element oddziaływań wychowawczych). Warto uwzględnić ponadto poszerzenie ścieżki kształcenia zawodowego o element edukacji permanentnej.

Pojawia się w tym miejscu pytanie – skoro osoby z niepełnosprawnością nie pracują, to w jaki sposób spędzają swój czas? Czym zajmują się na co dzień? Jak organizują tzw. czas wolny?

Umiejętność samodzielnej i adekwatnej organizacji czasu wolnego stanowi jeden z celów rehabilitacji społecznej osób z niepełnosprawnością. Spośród 50 warsztatów terapii zajęciowej oraz 34 środowiskowych domów samopomocy funkcjonujących na terenie Wielkopolski, które wzięły udział w badaniach, wszystkie realizują zadania związane z organizacją czasu wolnego. Analizując dane dotyczące zatrudnienia A. Madejski (Raport) stwierdza, iż „*włączenie treningów czasu wolnego do programów rehabilitacji jest istotne, gdyż współcześnie wyznacznikiem integracji i normalizacji staje się właśnie sposób spędzania czasu wolnego. Pedagodzy specjaliści i socjologowie zwracają uwagę na to, by czas wolny osób z niepełnosprawnością intelektualną realizowany był w warunkach zbliżonych do typowych, w miejscach, w których swój wolny czas spędza większość społeczeństwa (rówieśników)*”.

Duża grupa respondentów spędza czas oglądając programy telewizyjne od 3 do nawet 10 i więcej godzin w ciągu każdego dnia. Odpowiednio: 44,1% od 3 do 5 godzin, 11,3% od 6 do 9 godzin, 4,4% przynajmniej 10 godzin dziennie. Do najczęściej oglądanych

²⁰¹ Cytowska, B. (2012). Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim, Kraków: Impuls, s. 105.

programów należą seriale i programy rozrywkowe, rzadziej: informacyjne, teleturnieje i bajki dla dzieci. Można postawić hipotezę o związku deklarowanych wyborów z natężeniem ich obecności w ramówkach programów TV lub popularnością, jaką cieszą się wśród domowników. Osoby udzielające odpowiedzi w badaniu zostały również zapytane o to, jak często mogą „robić to, na co naprawdę mają ochotę”. Niepełna połowa (42,6%) respondentów jest zdania, że dokonuje takich wyborów bardzo często, 30,4% twierdzi, że zawsze decydują o tym, co robią w wolnym czasie, 18,1% odpowiedziało, że ma na to wpływ tylko czasami, 8,3% rzadko, 0,5% przyznało, że nigdy. Okazuje się, że są to deklaracje niepokrywające się z korelacjami uzyskanych danych.

Osoby wskazywały, że czynności które lubią, tzn. korzystanie z takich instytucji kultury jak teatry, muzea, kina, sale koncertowe, a także spędzanie czasu w lokalach gastronomicznych, są rzadkimi formami ich aktywności.

SYTUACJA PSYCHOSPOŁECZNA

„Przeznaczeniem człowieka jest bycie w relacjach z innymi ludźmi”²⁰².

Istotą i celem ludzkiego życia oraz tym, co je uzasadnia jest relacja z drugim człowiekiem. Jak zauważa S. Kowalik²⁰³ rozwój społeczny można rozumieć właściwie jako „uzyskiwanie coraz większej elastyczności w zajmowaniu określonych pozycji w stosunku do innych ludzi”. Tymczasem, wiele (dorosłych) osób z niepełnosprawnością intelektualną, mimo naturalnej dążności do relacji z innymi, w realizacji potrzeby afiliacji napotyka na bariery i utrudnienia. Odnoszą się one do tzw. treningu społecznego i mają charakter społeczny. Z obserwacji wynika, iż osoby z niepełnosprawnością, które nie otrzymały w tym zakresie koniecznego wsparcia wycofują się z przestrzeni społecznej i nie tworzą nowych relacji. Doświadczanie niepowodzeń i marginalizacji, naznaczenie piętnem inności spowodowały, iż żyją raczej o b o k, niż w ś r ó d ludzi, z poczuciem nieprzydatności lub stają się beneficjentami systemu opieki.

Rola środowiska rodzinnego we wspomaganiu procesów rozwojowych i zaspokajaniu potrzeb społecznych, jak stwierdza (w Raporcie) M. Karwacka, „*jest prymarna, a jej wyjątkowość wiąże się z długotrwałością wpływu, który opiera się na bliskiej więzi emocjonalnej*”. W okresie adolescencji i wczesnej dorosłości w organizacji systemu „Ja” dominować zaczynają dwa motywy związane ze źródłami pozarodzinnymi: autoweryfikacja (uzgadnianie różnych informacji o sobie samym, istniejącej koncepcji siebie z aktualnie dopływającymi informacjami z zewnątrz) oraz autowaloryzacja (wartościowanie siebie). Ważną rolę w procesie konstruowania tożsamości osobowej odgrywać zaczyna wtedy grupa odniesienia. Najczęściej jest to grupa społeczna pokrewna ze względu na wiek, zainteresowania, zawód, wyznanie czy poglądy. Grupa pośredniczy w gromadzeniu wiedzy i doświadczeń społecznych (np. w zakresie ról, stylu życia), poprzez stwarzanie okazji do identyfikacji, polaryzacji ideologicznej, identyfikacji seksualnej. Dzięki tworzonej więzi, identyczności uznawanych norm ułatwia przejście z roli uczestnika małej wspólnoty do roli obywatela społeczeństwa różnorodnego.²⁰⁴

W badaniach dotyczących jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością zamieszkujących Wielkopolskę, uwzględniono relacje z bliższym i dalszym otoczeniem.

²⁰² Kościelak, R. (1996). Funkcjonowanie psychospołeczne osób niepełnosprawnych umysłowo. Warszawa: WSiP, s. 168.

²⁰³ Kowalik, S. (2003). Rozwój społeczny. W: Harwas-Napierała B., Trempała J. (red.). Psychologia rozwoju człowieka, t.3, Warszawa: PWN, r. 3, s. 100.

²⁰⁴ Oleszkowicz A., Senejko A. (2013). *Psychologia dorastania. Zmiany rozwojowe w dobie globalizacji*. Warszawa: PWN, s. 259-269.

Źródłem informacji w tym zakresie były: *dane ilościowe* uzyskane od osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodziców i opiekunów (PAPI) oraz *dane jakościowe* pozyskane z indywidualnych wywiadów pogłębionych przeprowadzonych z rodzicami i/lub opiekunami osób z niepełnosprawnością intelektualną (IDI).

Wiek rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnością zawiera się w przedziale 51-60 lat (44,4%) i powyżej 60. roku życia (34,3%). Badane osoby z niepełnosprawnością intelektualną to młodzi dorośli (47,1%) oraz adolescenti wkraczający w dorosłość (20,6%). Mimo, iż osiągnęły one pełnoletniość (są dorośli), zwykle mieszkają z rodziną generacyjną, we wspólnym domu, mieszkaniu (84,8%).

Rodzice i rodzeństwo są również tymi osobami, z którymi spędzają swój wolny czas. Spotkania, odwiedziny (rodziny i przyjaciół) określane były przez młodych Wielkopolan z niepełnosprawnością intelektualną jako ulubione i najczęściej realizowane formy aktywności (wskazało tak 89,2% badanych). Osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie opuszczały rodzinnego gniazda i nie miały szansy na realizację takiego scenariusza z wielu powodów. Jednym z nich był **brak gotowości i wiary rodziców i opiekunów w pomyślną realizację tego typu przedsięwzięć**. Rodzice eksponowali ograniczenia i nie dostrzegali możliwości rozwojowych swojego potomstwa. Takie stanowisko wynika z obaw rodziców o codzienne funkcjonowanie dziecka (zakupy, samoobsługa) oraz z lęku o bezpieczeństwo („na pewno by sobie nie ugotował”, „na pewno by się porządnie nie umył, nie posprzątał”). Rodzice są świadomi społecznej sytuacji swoich dzieci, zdają sobie sprawę z braku niezbędnych ułatwień oraz z ograniczeń dotyczących zatrudniania i mieszkalnictwa. Przejmując całkowitą odpowiedzialność za losy dorosłych dzieci przyczyniają się – ale nie czynią tego z premedytacją - do utrwalania stereotypowego ich wizerunku i blokują możliwe zmiany w zakresie rozwoju ich **autonomii**. Konkludując, stwierdzić należy, iż dążenie do samodzielnego funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie było postrzegane przez otoczenie w kategoriach zadania rozwojowego i niezbędnego, wymagającego aktualizacji zasobu.

RODZICE MÓWIĄ:

„Jest upośledzony, uważam, że takie osoby nie powinny wchodzić w związki” (matka, miasto)

„Jej stan fizyczny i intelektualny nie nadaje się do tworzenia rodziny” (matka, wieś)

„Ona nie nadaje się do utworzenia rodziny. Raz - z powodu choroby, dwa - z powodu właśnie warunków intelektualnych. Żadne ten ... urząd też by na to nie wyraził zgody” (matka, wieś)

„Uważam, że w domu z nami mu jest dobrze i nie wyobrażam sobie, żeby był w związku, absolutnie” (matka, miasto)

„Mój syn nie będzie pełnił roli partnera. To jest niemożliwe” (matka, miasto)

„(...) nie mam gotowości na to, żeby zamieszkali u mnie i żebym miała dodatkową osobę do opieki, bo naprawdę już jest dosyć, i że potem mam problem ... dzieci ewentualnych, i ... że będę się szarpać do końca moich dni, to po prostu jest nie do, nie do zrobienia” (matka, miasto)

Wypełnianie zadań rozwojowych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną, typowych dla okresu późnej adolescencji i wczesnej dorosłości, takich jak: wybór małżonka, założenie rodziny, wychowanie dziecka, prowadzenie domu, rozpoczęcie pracy zawodowej spotyka się z niewielkim wsparciem rodzin i opiekunów. Okazuje się w rzeczywistości bardzo trudne, a często nawet niemożliwe. Z przeprowadzonych badań wynika, iż przestrzeń społeczna osób z niepełnosprawnością intelektualną **jest bardzo ograniczona**. Jej centrum stanowi przede wszystkim rodzina generacyjna, czasami wąskie grono przyjaciół i znajomych (zwykle z niepełnosprawnością intelektualną). Badani znajdują przyjaciół i znajomych przede wszystkim wśród osób niepełnosprawnych. Jedyną grupą społeczną, z którą osoby z niepełnosprawnością utrzymują częsty kontakt, inną niż znajomi z niepełnosprawnością intelektualną, są **sąsiedzi**. Na podstawie zrealizowanych badań nie można wnioskować jednak o charakterze relacji z sąsiadami (pozorne, powierzchowne, głębokie, bliskie, częste?).

Zdecydowana większość osób z niepełnosprawnością intelektualną (62,2%) nie przynależy do organizacji, stowarzyszeń i grup formalnych. Osoby uczestniczące w życiu stowarzyszeń, organizacji i grupy modlitewnych, religijnych (37,8%) pełnią tam podstawowe funkcje - zwykłego członka i uczestnika (98,7%). Tylko jedna z badanych osób z niepełnosprawnością wskazała, iż pełni w organizacji znaczącą funkcję zastępcy przewodniczącego.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną wyrażają zadowolenie z relacji ze swoimi bliskimi. Ich subiektywna ocena jakości życia w tym wymiarze jest wysoka. Połowa badanych (51,5%) jest bardzo zadowolona, 42,6% raczej zadowolona z relacji z rodziną i przyjaciółmi.

Próbując znaleźć wyjaśnienie dla określanego przez E. Pisulę²⁰⁵ swoistego paradoksu, polegającego na wysokiej subiektywnej ocenie jakości życia, przy jednoczesnym doświadczaniu rozmaitych ograniczeń, M. Karwacka stwierdza, iż można by wskazać, że osoby z niepełnosprawnością **zawężają sieć kontaktów społecznych do tych, które są im znane i bezpieczne, powtarzają się oraz są oceniane jako satysfakcjonujące.**

Dobrostan emocjonalny, na co zwraca uwagę Ł. Cofta (Raport), jest pojęciem wielowymiarowym, a jego doświadczanie przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną

²⁰⁵ Pisula, E. (2008). *Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną – szanse i zagrożenia*. Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, s. 10.

utrudnione. Analizując jakość życia w tym obszarze odnoszono się do wskaźników, takich jak: występowanie zaburzeń emocjonalnych i zaburzeń zachowania (depresja, agresja, autoagresja), krótko- i długoterminowe plany, marzenia, stopień akceptacji własnej sytuacji życiowej, poziom autonomii rozumiany jako możliwość samodzielnego podejmowania decyzji czy zadań w życiu codziennym.

Z zebranych danych empirycznych wynika istotna zależność pomiędzy odczuwaniem stanu depresyjnego/subdepresyjnego a zadowoleniem ze swojego stanu zdrowia. Oznacza to, że im częściej osoba doświadcza stanów depresyjnych, tym mniej jest zadowolona ze swojego zdrowia. **Stwierdzono także istotny związek między występowaniem stanów depresyjnych i lękowych, a zachowaniami agresywnymi i autoagresywnymi.** Osoby z niepełnosprawnością intelektualną są szczególnie narażone na zaburzenia emocjonalne. Doświadczają na co dzień wielu sytuacji trudnych, konfrontując się z zadaniami przewyższającymi ich możliwości, sytuacjami interpersonalnymi stwarzającymi zagrożenia ego, sytuacjami dwuznacznymi i niejasnymi²⁰⁶. Pomimo szczególnego narażenia osób z niepełnosprawnością intelektualną na stany lęku i niepokoju, ich subiektywna ocena poczucia bezpieczeństwa jest pozytywna. Z dobrostanu emocjonalnego czerpane jest najwyższe zadowolenie, ponieważ to on, obok kontaktów z rodzinami i innymi osobami najbliższymi decyduje w dużej mierze o wysokiej jakości ich życia.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają świadomość, czym są i czym są dla nich plany oraz marzenia. Zdają sobie sprawę z potrzeb związanych z dorosłością i to z nich zazwyczaj czerpią inspiracje do marzeń o własnej przyszłości. Marzą o tym, co może zapewnić im poczucie bezpieczeństwa i zadowolenia. Przeżywają zarówno swoje sukcesy, jak i niepowodzenia oddalające ich od realizacji marzeń.

Jakie marzenia mają osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną? Wakacyjne wyjazdy i podróże, ślub i założenie rodziny, posiadanie partnera/partnerki, własne mieszkanie/dom lub powiększenie mieszkania/domu, pieniądze, poprawa stanu zdrowia. Czego potrzebują do ich realizacji? Z odpowiedzi wynika, że pieniędzy, poprawy zdrowia, wsparcia innych ludzi, usamodzielnienia się, partnera/partnerki, pracy, zgody rodziców na określone działania. Indywidualizacja celów życiowych oraz samodzielne określanie kryteriów ich osiągania ma niewątpliwie związek z jego jakością oraz pozwala osobie na samorealizację. Okazuje się, iż 75,9% respondentów z niepełnosprawnością intelektualną biorących udział w badaniu deklaruje **brak planów na najbliższy rok**. Może to wynikać z nieumiejętności planowania, dokonywania wyborów, ale może też mieć związek z utrwaleniem procesów patologicznych – wyuczoną bezradnością, minimalizacją

²⁰⁶ Koscielak, R. (1996). *Funkcjonowanie psychospołeczne osób niepełnosprawnych umysłowo*. Warszawa: WSiP, s. 154.

oczekiwań. („bycie upośledzonym” pełni funkcję adaptacyjną, umożliwia przetrwanie²⁰⁷ a osoba „zastyga w postaci upośledzenia”²⁰⁸. Etykieta eliminuje ją z wielu dziedzin społecznej aktywności). Zdecydowana większość badanych (blisko 70%) stwierdza, że nie chciałaby niczego w swoim życiu zmieniać.

W realizacji celu, jakim jest poprawa jakości życia mieszkańców Wielkopolski uwzględnić należy konieczność urzeczywistnienia tzw. idei normalizacji życia. Wszelkie, wynikające z diagnozy stanu, potrzeb i utrudnień działania, zmierzać powinny do uznania **prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną do bycia traktowanym z szacunkiem równym innym członkom społeczeństwa i do umożliwienia im, dzięki odpowiedniemu wsparciu, normalnego funkcjonowania w społeczeństwie.**

²⁰⁷ Kościelska, M. (1995). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: PWN.

²⁰⁸ Zakrzewska-Manterys, E., Gustavsson, A. (red.) (1997). *Upośledzenie umysłowe w społecznym zwierciadle*, Warszawa: Żak.

REKOMENDACJE

dr Katarzyna Pawelczak, Zakład Pedagogiki Specjalnej, Uniwersytet im. A. Mickiewicza w Poznaniu

Celem prowadzonych badań było dostarczenie wiedzy na temat obiektywnej i subiektywnej jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i umiarkowanym mieszkających w Wielkopolsce. W szczególny sposób starano się ocenić stan zaspokojenia potrzeb w 7 głównych obszarach funkcjonowania: warunki bytowe, zdrowie, produktywność, zażyłość z bliskimi, bezpieczeństwo, przynależność społeczna, dobrostan emocjonalny. Wiele uwagi poświęcono problematyce wsparcia oferowanego przez realizatorów polityki społecznej w zakresie warunków bytowych, zdrowia i produktywności oraz tym czynnikom środowiska społecznego, które przyczyniają się do doświadczania jakości życia przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

W badaniu uwzględniono trzy poziomy analiz:

1. **poziom jednostkowy (mikrosystem)**, będący płaszczyzną wspierania i planowania indywidualnego życia osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz wartościowania przez nią rezultatów edukacyjnych i rehabilitacyjnych;
2. **poziom subregionalnych instytucji usługowych (mezosystem)**, w którym realizuje się potencjał jednostki; poziom instytucji odpowiedzialnych za wspieranie i programowanie zmian środowiskowych mających wpływ na polepszenie warunków życia osób z niepełnosprawnością intelektualną;
3. **poziom społeczny (makrosystem)**, stanowiący perspektywę odniesienia dla ogólnych koncepcji, systemu prawno-instytucjonalnego, barier społecznych, finansowych i technicznych.

Uzyskane wyniki badań nad jakością życia powinny stanowić fundament dla tworzonych programów wsparcia oraz podejmowanych interwencji. Kluczową kwestią jest, by wszelkie działania o charakterze pomocowym udzielane były w oparciu o wyniki pomiaru jakości życia rozumianej jako wartość dychotomiczna (subiektywna i obiektywna). Oznacza to, iż uwzględnić należy w pierwszej kolejności **ocenę sytuacji życiowej dokonywaną z perspektywy jednostki, a także wybory, które mają dla niej i jej rodziny największe znaczenie. Element obiektywny traktować powinno się jako szeroki kontekst społeczno-kulturowy, niezbędną przestrzeń dla uzasadnionej zmiany.**

Przyjęcie powyższych założeń, stosowanie się do zasad oceny i wykorzystania wyników badań jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, umożliwiło wypracowanie **rekommendacji dla praktyki społecznej podczas panelu eksperów**. Realizatorzy zmian otrzymają czytelne wskazówki sprzyjające formułowaniu i operacjonalizacji celów oraz uruchamianiu działań związanych z włączaniem osób zagrożonych marginalizacją w struktury społeczne.

Zmiana jakości życia osoby z niepełnosprawnością intelektualną będzie możliwa, jeśli uwzględnione zostaną trzy ściśle powiązane płaszczyzny przekształceń²⁰⁹:

1. zmiana warunków środowiskowych (poprawa sytuacji materialnej, zwiększenie dostępu do dóbr społecznych, kulturowych, bezpieczeństwa w otoczeniu),
2. budowanie poczucia godności i szacunku wobec samego siebie (nawet mimo niesprzyjających warunków),
3. tworzenie sposobności samodzielnego podnoszenia jakości życia przez osobę (wspólne wypracowanie umiejętności radzenia sobie w różnorodnych sytuacjach życiowych).

Cele, które uznano za wartości osiągnięcia dotyczą normalizacji życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, poprawy sytuacji materialno – bytowej tworzenia sposobności samodzielnego podnoszenia jakości życia (np. poprzez wspomaganie zatrudnienia, poszerzenie obszarów autonomii), wyposażenia w umiejętności radzenia sobie w sytuacjach trudnych, tworzenia środowiska sprzyjającego osiągnięciu autonomii.

Cele mogą być zrealizowane poprzez:

1. działania związane z szeroko rozumianą edukacją społeczeństwa, specjalistów, rodzin, zmierzającą do zmiany wizerunku osób z niepełnosprawnością intelektualną (od: bierność, zależność, ograniczenia do: aktywizacja, autonomia, możliwości), zmiany mentalnego podejścia do organizowania środowiska wspierającego,
2. działania o charakterze informacyjnym - udostępnianie wiedzy na temat form wsparcia instytucjonalnego,
3. propagowanie rozwiązań sprawdzonych (dobre praktyki – zatrudnienie, mieszkalnictwo wspomagane, leczenie, aktywizacja) lub wdrażanie rozwiązań innowacyjnych,

²⁰⁹ E. Zasępa, A. Wołowicz, *Jakość życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną*, Warszawa 2010, s. 20.

4. wspieranie rodzin i wspomaganie osób z niepełnosprawnością intelektualną (wsparcie usługowe i materialne),
5. dostosowanie działań instytucji pomocowych do potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin (diagnoza potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich środowiska),
6. koordynację działań międzysektorowych/ współpracę międzysektorową (sektor biznesu, sektor pozarządowy, sektor polityki społecznej, oświata) w powiększaniu autonomii życiowej osób z niepełnosprawnością intelektualną,
7. modyfikację modelu opieki zdrowotnej (dostępność badań diagnostycznych, profilaktycznych, przygotowanie specjalistów do kontaktu z osobą z niepełnosprawnością intelektualną, objęcie działaniami wspierającymi osoby z niepełnosprawnością intelektualną w okresie późnej dorosłości).

Tabela 8.1. Rekomendacje poba dawcze.

1. SYTUACJA MATERIALNO-BYTOWA DOROSŁYCH OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ REKOMENDACJE		
REKOMENDACJA	CEL	ADRESAT REKOMENDACJI
1. Oszacowanie liczebności grupy dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w poszczególnych powiatach Wielkopolski - z podziałem na stopnie niepełnosprawności, wiek, płeć, miejsce zamieszkania, - z uwzględnieniem miejsca zamieszkania (dom rodzinny, mieszkanie własne, wspomagane, chronione, pobyt w instytucji).	Zwiększenie szans na zbudowanie ogólnodostępnej oferty kompleksowych, wielospecjalistycznych i rozmieszczonych przestrzennie usług adekwatnie do rzeczywistych potrzeb opisywanej grupy społecznej.	Główny Urząd Statystyczny
2. Przyjęcie na szczeblu województwa programu NORMALIZACJI ŻYCIA osób z niepełnosprawnością intelektualną mieszkających w Wielkopolsce (włączenie w/w zadania w strategię rozwoju miast, powiatów, gmin)	Upowszechnianie wiedzy na temat rzeczywistych potrzeb, możliwości i ograniczeń osób z niepełnosprawnością intelektualną (w celu zapobiegania infantylizacji i marginalizacji). Wypożyczenie pracowników pomocy społecznej, w kompetencje służące diagnozowaniu rzeczywistych potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną.	Organizacje pozarządowe Samorząd powiatowy Samorząd wojewódzki Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej
3. Przełamywanie barier związanych ze wspomaganiem zamieszkaniami dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną: - instytucjonalnych poprzez systemowe rozwiązania wspierające normalizację życia osób z niepełnosprawnością w obszarze mieszkalnictwa; - wewnętrznych osób z niepełnosprawnością i ich rodziców poprzez kampanie społeczne służące	Wspieranie niezależności mieszkaniowej młodych dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. Zwiększanie poziomu zaufania rodziców, decydentów wobec osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Redukowanie lęku rodziców przed zmianą.	Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej Samorząd powiatowy Samorząd wojewódzki Organizacje pozarządowe Media lokalne

destereotypizacji i edukację rodziców; - poszerzenie dostępności alternatywnych wobec DPS form mieszkalnictwa dla osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną (mieszkalnictwo chronione, mieszkalnictwo wspomagane); - uwzględnienie zadań tworzenia samodzielnych mieszkań dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w wieloletnich strategiach miast.		
4. Organizacja kampanii medialnych na temat mieszkalnictwa wspomagane oraz konferencji, spotkań informacyjnych na temat alternatywnych form mieszkalnictwa.	Udostępnienie informacji osobom z niepełnosprawnością intelektualną rodzicom, opiekunom, społeczności, pracownikom sektora społecznego na temat alternatywnych form mieszkalnictwa	Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej Samorząd powiatowy Samorząd wojewódzki Organizacje pozarządowe Media publiczne
5. Wypracowanie spójnej formuły systemowego wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie materialno-bytowym - opracowanie modelu współpracy międzysektorowej, którego głównym zadaniem będzie przekazywanie bieżących informacji pomiędzy administracją publiczną a organizacjami pozarządowymi; - ułatwienia formalne związane z uzyskiwaniem wsparcia finansowego, materialnego, usługowego dla rodzin opiekujących się osobami z niepełnosprawnością intelektualną	Uruchomienie przepływu informacji nt. sytuacji materialno-bytowej osób z niepełnosprawnością intelektualną pomiędzy poszczególnymi sektorami (wraz z analizą kanałów przekazywania wiadomości o dostępnym wsparciu)	Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej Powiatowe centra pomocy rodzinie

2. SYTUACJA ZDROWOTNA DOROSŁYCH OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

REKOMENDACJE

REKOMENDACJA	CEL	ADRESAT REKOMENDACJI
1. Leczenie: - zwiększenie dostępności usług medycznych i rehabilitacyjnych poprzez projektowanie i realizację programów zdrowotnych	zwiększenie dostępności badań diagnostycznych w aspekcie czasowym, ekonomicznym, architektoniczno-	Samorząd powiatowy Samorząd wojewódzki Organizacje pozarządowe

adresowanych do osób z niepełnosprawnością intelektualną.

- urbanistycznym
- zwiększenie dostępności usług lekarzy specjalistów w aspekcie czasowym, ekonomicznym, architektoniczno-urbanistycznym
- stworzenie oferty kompleksowych wielospecjalistycznych usług medycznych dla osób dorosłych i seniorów z niepełnosprawnością intelektualną;
- stworzenie bazy lekarzy specjalistów różnych specjalności przygotowanych do pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną (region Wielkopolski – baza „LEKARZY NA TAK”).

2. Edukacja:
- edukacja osób z n.i. ukierunkowana na zmianę nawyków i włączenie zachowań prozdrowotnych w codzienną rutynę
- przygotowanie lekarzy, psychologów, również przedstawicieli szeroko rozumianych służb społecznych – policja, duszpasterze) do pracy z osobą z n.i.

- kształcenie przyszłych lekarzy i pielęgniarek w zakresie psychologicznych podstaw funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną;
- włączenie w zakres edukacji przyszłych psychologów zajęć uwzględniających takie zagadnienia jak: komunikowanie diagnozy o zaburzeniach rozwoju, zespołach genetycznych sprzężonych z niepełnosprawnością intelektualną – rodzicom; specyfika rozwoju i funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną);
- przeciwdziałanie „syndromowi

Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej
Organizacje pozarządowe
- współpraca ze szkołami wyższymi.

	diagnostycznego zaciemnienia” poprzez edukację przyszłych diagnostów (wiele chorób ostrych i przewlekłych tłumaczy się niepełnosprawnością osoby, choć obiektywnie przyczyna dolegliwości jest niezwiązana z podstawową jednostką chorobową. Zła diagnoza wiąże się z przypisaniem niewłaściwych leków i włączeniem nieadekwatnego sposobu leczenia).	
3. Profilaktyka	• opracowanie katalogu badań profilaktycznych i przesiewowych uwzględniających wielochorobowość i wielolekowość oraz starzenie się osób z niepełnosprawnością intelektualną • stworzenie oferty atrakcyjnych form aktywności fizycznych dostępnych w aspekcie kondycyjnym, czasowym, ekonomicznym, architektoniczno-urbanistycznym (animacja aktywności w społecznościach lokalnych) • promocja zachowań prozdrowotnych bazujących na aktywności fizycznej i zdrowym odżywianiu • przygotowanie oferty aktywizacji seniorów z niepełnosprawnością intelektualną (z uwzględnieniem specyfiki ich potrzeb)	Organizacje pozarządowe, Samorządy lokalne we współpracy z sektorem medycznym i rodzinami

4. Wsparcie rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną poprzez dostarczanie rzetelnych informacji na temat praw i obowiązków pacjentów z niepełnosprawnością intelektualną oraz procedur prawno-medycznych

- wsparcie starań rodziców i opiekunów o dostosowanie/modyfikację przepisów prawnych dotyczących ubezwłasnowolnienia dorosłego dziecka/ podopiecznego z niepełnosprawnością intelektualną. (uproszczenie procedury współdecydowania o leczeniu poprzez ustalenie zakresu czynności opiekuna prawnego, który będzie wspierał osobę z niepełnosprawnością intelektualną w podejmowaniu decyzji dotyczących leczenia, bez konieczności wszczynania procedury o ubezwłasnowolnieniu).

Wielkopolski Urząd Wojewódzki
Samorząd powiatowy
Samorząd wojewódzki
- we współpracy z przedstawicielami sądownictwa i prawa

3. SYTUACJA ZAWODOWA DOROSŁYCH OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

REKOMENDACJE

REKOMENDACJA	CEL	ADRESAT REKOMENDACJI
1. Aktualizacja standardów planowania, kontroli i oceny efektów kształcenia przysposabiającego do pracy osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym.	Urealnienie oferty klas przysposabiających do pracy do potrzeb rynku pracy i możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną	Wielkopolski Urząd Wojewódzki Samorząd powiatowy Samorząd wojewódzki Instytucje oświatowe
2. Powołanie zespołu diagnostyczno-terapeutycznego do spraw poradnictwa zawodowego dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną np. przy poradniach psychologiczno-pedagogicznych dla dzieci i młodzieży ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi.	Orientacja zawodowa i wsparcie dla absolwentów gimnazjów specjalnych.	Wielkopolski Urząd Wojewódzki Samorząd powiatowy Samorząd wojewódzki Instytucje oświatowe Poradnie psychologiczno-pedagogiczne dla dzieci i młodzieży ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi

2. Wypracowanie i wdrożenie standardów rekrutacji dla uczestników warsztatów terapii zajęciowej.	Zwiększenie efektywności wsparcia realizowanego w warsztatach terapii zajęciowej poprzez filtrację adresatów wsparcia.	Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej (Forum WTZ) Podmioty organizujące warsztaty terapii zajęciowej
3. Aktualizacja standardów oceny efektów rehabilitacji zawodowej dla uczestników warsztatów terapii zajęciowej.	Zwiększenie efektywności wsparcia realizowanego w warsztatach terapii zajęciowej poprzez weryfikację osiągnięcia celu.	Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej (Forum WTZ) Podmioty organizujące warsztaty terapii zajęciowej
4. Tworzenie alternatywnych form pomocy w zakresie rehabilitacji społecznej dla osób z utrudnieniami w osiąganiu kompetencji zawodowych (np. ośrodki wsparcia, domy dziennego pobytu dla osób z niepełnosprawnością intelektualną).	Dostosowanie rynku usług do potrzeb i możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną.	Wielkopolski Urząd Wojewódzki
5. Przyjęcie i szerokie rozpropagowanie formuły zatrudnienia wspomagane: - przygotowanie trenerów pracy; - informowanie pracodawców i osób z niepełnosprawnością intelektualną o możliwościach zatrudnienia wspomagane; - pozyskiwanie wsparcia technologicznego i finansowego .	Wzrost udziału osób z niepełnosprawnością intelektualną w rynku pracy.	Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej Samorząd powiatowy Samorząd wojewódzki Organizacje pozarządowe Biznes
6. Powołanie podmiotu zajmującego się pozyskiwaniem miejsc pracy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w ramach jednostek administracyjnych: - kontraktowanie usług rynku pracy na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną polegające na zlecaniu usług przez Urzędy Pracy na zewnętrzne podmioty celem zwiększenia efektywności aktywizacji zawodowej; - znalezienie rozwiązań umożliwiających wykorzystanie realnych umiejętności zawodowych osób z niepełnosprawnością	Wzrost udziału osób z niepełnosprawnością intelektualną w rynku pracy.	Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej Samorząd powiatowy Samorząd wojewódzki Organizacje pozarządowe Biznes

intelektualną oraz budowanie pozytywnego wizerunku tej grupy na rynku pracy;

- wypracowanie skutecznych formuł przepływu informacji na temat procedur, ulg z tytułu zatrudniania osób z niepełnosprawnością intelektualną;
- wsparcie merytoryczne pracodawców w zakresie tworzenia i dostosowania stanowisk pracy;
- uzgodnienie profilu współpracy międzysektorowej umożliwiającej tworzenie innowacyjnych rozwiązań, diagnostykę realnych potrzeb środowiska dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz wypracowywanie wspólnych strategii długofalowych.

7. Wypracowanie strategii informowania sektora biznesu o potrzebie, warunkach, przywilejach wynikających z zatrudniania osób z niepełnosprawnością intelektualną:

- kampanie informacyjne, kampanie społeczne, docieranie do pracodawców z ofertą informacyjną nt. specyfiki funkcjonowania, możliwości i ograniczeń związanych z funkcjonowaniem osób z niepełnosprawnością intelektualną;
- włączenie wątku aktywizacji zawodowej w zakres problematyki poruszanej w serialach i paradokumentach;
- przygotowanie serii reportaży na temat dobrych praktyk zawodowych w województwie wielkopolskim i upowszechnianie go w mediach lokalnych;
- opracowanie wirtualnego informatora dla pracodawców – *Kim jest osoba z niepełnosprawnością intelektualną?* (krótki, przystępny, uwzględniający perspektywę osoby z niepełnosprawnością intelektualną).

Propagowanie wiedzy na temat aktywizacji osób z niepełnosprawnością intelektualną w szerszej społeczności; destereotypizacja osób niepełnosprawnością intelektualną, zmiana wizerunku z „bierny – marginalizowany” na „aktywny – potrzebny”.

Media lokalne, prasa, radio, TV, Internet, portale społecznościowe, niezależni twórcy (reporterzy, dokumentaliści, pracownicy reklamy) Wojewódzki Urząd Pracy Lokalne urzędy pracy Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej

10. Zwiększenie poziomu wiedzy rodziców na temat korzyści i mitów związanych z zatrudnieniem osoby z niepełnosprawnością intelektualną.	Wypracowanie otwartego, pozytywnego stosunku rodziców/opiekunów do podjęcia pracy przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną.	Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej Samorząd powiatowy Samorząd wojewódzki Organizacje pozarządowe
11. Wspieranie i promowanie rozwoju spółdzielni socjalnych, zakładów pracy chronionej, innych podmiotów tworzących miejsca pracy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.	Poszerzenie oferty zatrudnienia wspomaganego.	Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej Samorząd powiatowy Samorząd wojewódzki Organizacje pozarządowe

4. SYTUACJA EMOCJONALNA DOROSŁYCH OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

REKOMENDACJE

REKOMENDACJA	CEL	ADRESAT REKOMENDACJI
1. Tworzenie grup wsparcia - dla rodziców/ opiekunów (wsparcie systemowe już od momentu uzyskania diagnozy o niepełnosprawności dziecka do wieku senioralnego z uwzględnieniem udzielenia odpowiedniej pomocy na różnych etapach życia, w cykl którego wpisane są zadania rozwojowe) - dla rodzeństwa (jako grupy potencjalnych opiekunów dorosłej siostry/brata z niepełnosprawnością intelektualną)	Uzupełnienie systemu wsparcia skierowanego do osób z niepełnosprawnością intelektualną o pracę z rodzinami (rodzice, rodzeństwo).	Organizacje pozarządowe Placówki oświatowe
2. Oferta treningów usamodzielniających dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin: - Efektywne sposoby radzenia sobie z trudnymi emocjami, - Komunikacja interpersonalna - Samowiedza i samoświadomość (moje mocne i słabe strony) - Trening ekonomiczny	Edukacja ukierunkowana na zmianę nawyków i włączenie efektywnych rozwiązań w życie codzienne. Zwiększanie zakresu doświadczeń związanych z życiem codziennym, także w sferze planowania i podejmowania decyzji. Autonomizacja dorosłej osoby z niepełnosprawnością	Organizacje pozarządowe - we współpracy z psychologami

	intelektualną. Przygotowanie rodziców.	
3. Diagnoza stanu oferty wsparcia psychologicznego dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w województwie wielkopolskim	Wsparcie dla projektowania zmian.	Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej (Obserwatorium Integracji Społecznej)
5. Kampanie społeczne: - obalające bezzasadne przyzwyczajenie, że osoby pełnosprawne decydują za niepełnosprawne; - niwelujące stereotypy na temat osób z niepełnosprawnością intelektualną; – propagujące wiedzę o specyfice rozwoju, funkcjonowaniu i potrzebach tych osób. - promujące zachowania prospołeczne wobec osób z niepełnosprawnością	Inkluzja społeczna w ramach społeczności lokalnych (włączenie w/w zadania w strategię rozwoju miast, powiatów, gmin)	Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej Samorząd powiatowy Samorząd wojewódzki Organizacje pozarządowe

5. SYTUACJA SPOŁECZNA DOROSŁYCH OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

REKOMENDACJE

REKOMENDACJA	CEL	ADRESAT REKOMENDACJI
1. Przyjęcie na szczeblu województwa programu NORMALIZACJI ŻYCIA osób z niepełnosprawnością intelektualną mieszkających w Wielkopolsce	- propagowanie wiedzy nt. niepełnosprawności intelektualnej w środowisku lokalnym - aktywne włączanie osób w z niepełnosprawnością intelektualną w życie środowisk lokalnych	Organizacje pozarządowe, Samorząd powiatowy Samorząd wojewódzki Organizacje religijne
2. Podejmowanie działań promujących odpowiedni sposób przekazywania diagnozy o zaburzeniach rozwoju, o niepełnosprawności przez specjalistów (zapobieganie lękowi rodziców, ich bezradności). Tworzenie grup wsparcia dla rodziców (wsparcie systemowe już od momentu uzyskania diagnozy o niepełnosprawności dziecka; edukacja rodziców nt. wychowania usamodzielniającego)	Uzupełnienie systemu wsparcia skierowanego do osób z niepełnosprawnością intelektualną o pracę z rodzinami (rodzice, rodzeństwo).	Samorząd powiatowy Samorząd wojewódzki

dla rodzeństwa (jako grupy potencjalnych opiekunów dorosłej siostry/brata z niepełnosprawnością intelektualną) Dostęp do konsultacji specjalistycznych dotyczących rozwoju i funkcjonowania dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną (psycholog, pedagog specjalny, lekarz psychiatra, seksuolog, geriatra, genetyk i in.).		
3. Poszerzenie form rehabilitacji społecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną poprzez: - trening usamodzielniający w miejscu zamieszkania (dla osób nie objętych wsparciem instytucjonalnym) , - promowanie wolontariatu (nawiązywanie relacji, wspólna aktywność prozdrowotna, udział w imprezach).	Dostosowanie katalogu usług do potrzeb i możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną.	Organizatorzy wsparcia Organizacje pozarządowe, religijne
4. Aktualizacja (cykliczna) bazy danych na temat instytucji wspierających osób (w tym dorosłych) z niepełnosprawnością intelektualną.	Dostarczenie osobom z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodzinom aktualnych informacji na temat oferty wsparcia instytucjonalnego oraz proponowanego przez organizacje pozarządowe	Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej
5. Zwiększenie wiedzy orzeczników na temat zagrożeń wynikających z błędów popełnianych podczas wpisywania przyczyny niepełnosprawności w orzeczeniach (np. ujmowanie niepełnosprawności intelektualnej w katalogu chorób psychicznych, pomijanie informacji o innych sprzężonych zaburzeniach powodujących niepełnosprawność).	Zwiększenie prawidłowości i funkcjonalności orzeczeń o stopniu niepełnosprawności. Aktualizacja nazewnictwa w aktach prawnych (zgodność z legislacją europejską i klasyfikacjami diagnostycznymi; zastąpienie określenia upośledzenie umysłowe określeniem niepełnosprawność intelektualna).	Wielkopolski Urząd Wojewódzki Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej (Obserwatorium Integracji Społecznej)

WYKAZ SKRÓTÓW

ŚDS –	środowiskowy dom samopomocy
POW –	powiatowy ośrodek wsparcia
DPS –	dom pomocy społecznej
WTZ –	warsztat terapii zajęciowej
CIS –	centrum integracji społecznej
KIS –	klub integracji społecznej
ZAZ –	zakład aktywności zawodowej
ZPCh –	zakład pracy chronionej
OPS –	ośrodek pomocy społecznej
PCPR –	powiatowe centrum pomocy rodzinie
PFRON –	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
ROPS –	Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej
WUW –	Wielkopolski Urząd Wojewódzki
UMWW –	Urząd Marszałkowski Województwa Wielkopolskiego
PUP –	powiatowy urząd pracy
BIP –	biuletyn informacji publicznej

SPIS WYKRESÓW, TABEL, MAP, SCHEMATÓW

SPIS WYKRESÓW

Wykres 1.1. Wysokość dochodów na jednego członka rodziny w gospodarstwie domowym z osobą z niepełnosprawnością intelektualną.

Wykres 1.2. Źródła pomocy finansowej, z których korzystają rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Wykres 1.3. Wysokość miesięcznych kosztów związanych z niepełnosprawnością intelektualną syna/córki/podopiecznego.

Wykres 1.4. Grupy kosztów najbardziej obciążających budżet domowy w związku z niepełnosprawnością intelektualną członka rodziny.

Wykres 1.5. Wielkość zajmowanego lokalu mieszkalnego w przeliczeniu na 1 osobę.

Wykres 1.6. Liczba osób współzamieszkujących gospodarstwo domowe.

Wykres 1.7. Struktura rodzin z niepełnosprawnym intelektualnie dzieckiem.

Wykres 1.8. Występowanie rodzin dwu i trzypokoleniowych w rodzinach pełnych i niepełnych.

Wykres 1.9. Wyposażenie mieszkań osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Wykres 1.10. Stan posiadania osobistych przedmiotów przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Wykres 1.11. Ocena sytuacji materialnej przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz rodziców/opiekunów.

Wykres 1.12. Określenie stanu posiadania a płeć.

Wykres 1.13. Zadowolenie ze stanu posiadania a płeć.

Wykres 1.14. Poziom zadowolenia z wyposażenia domu/mieszkania.

Wykres 1.15. Poziom zadowolenia z wielkości domu/mieszkania.

Wykres 2.1. Choroby i dysfunkcje towarzyszące niepełnosprawności intelektualnej.

Wykres 2.2. Częstość przyjmowania leków przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Wykres 2.3. Rodzaj leków przyjmowanych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Wykres 2.4. Częstość wizyt osób z niepełnosprawnością intelektualną u lekarza.

Wykres 2.5. Miesięczne kwoty przeznaczane na leczenie (zakup leków i wizyty u lekarza) osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Wykres 2.6. Grupy kosztów najbardziej obciążających budżet domowy w związku z niepełnosprawnością intelektualną członka rodziny.

Wykres 2.7. Typy rehabilitacji ruchowej, z której chciałaby korzystać osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Wykres 2.8. Formy oraz częstotliwość działań prozdrowotnych podejmowanych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Wykres 3.1. Zatrudnienie osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Wykres 3.2. Zatrudnienie osób z niepełnosprawnością intelektualną – wypowiedzi rodziców.

Wykres 3.3. Staż pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Wykres 3.4. Czas poświęcany na pracę zarobkową przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną (wymiar tygodniowy).

Wykres 3.5. Zatrudnienie osób z niepełnosprawnością w przeszłości.

Wykres 3.6. Staż pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną zatrudnionych w przeszłości.

Wykres 3.7. Deklaracje osób z niepełnosprawnością intelektualną co do ponownego zatrudnienia.

Wykres 3.8. Aktywność zawodowa a wykształcenie osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Wykres 3.9. Chęć podnoszenia kwalifikacji osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Wykres 3.10. Główne aktywności codzienne osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Wykres 3.11. Subiektywne zadowolenie z pracy zatrudnionych osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Wykres 3.12. Poczucie nudy w czasie wolnym wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Wykres 3.13. Regularność wyjść do kin i/lub teatrów wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Wykres 3.14. Ilość godzin w ciągu dnia poświęcanych na oglądanie telewizji przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Wykres 3.15. Rodzaje programów telewizyjnych oglądanych najczęściej przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną (bez limitu wskazań).

Źródło: opracowanie własne na podstawie PAPI z osobami z niepełnosprawnością (n=204)

Wykres 3.16. Możliwość samodzielnego decydowania o formach spędzania czasu wolnego przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Wykres 4.1. Struktura rodziny zamieszkującej z osobą z niepełnosprawnością intelektualną.

Wykres 4.2. Związki małżeńskie i partnerskie osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Wykres 4.3. Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Wykres 4.4. Posiadanie przyjaciół przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną – opinia osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz rodziców i opiekunów

Wykres 4.5. Posiadanie przyjaciół przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną a aktywność społeczno-zawodowa.

Wykres 4.6. Częstość spotkań osób z niepełnosprawnością intelektualną z przyjaciółmi – opinia rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Wykres 4.7. Częstość spotkań osób z niepełnosprawnością intelektualną z przyjaciółmi – opinia osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Wykres 4.8. Struktura osób pozostających w relacjach towarzyskich z osobami z niepełnosprawnością intelektualną.

Wykres 4.9. Niepełnosprawni znajomi osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Wykres 4.10. Niepełnosprawni przyjaciel osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Wykres 4.11. Osoby spoza rodziny proszące o pomoc i radę osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Wykres 4.12. Zadowolenie osób z niepełnosprawnością intelektualną z relacji z bliskimi (rodzina, przyjaciele).

Wykres 5.1. Częstość odczuwania lęku i niepokoju w ciągu dnia.

Wykres 5.2. Obszary odczuwania niepokoju.

Wykres 5.3. Okoliczności odczuwania lęku, niepokoju.

Wykres 5.4. Jakość snu a płęć.

Wykres 5.5. Identyfikacja czynnika/czynników zwiększających jakość snu a płęć.

Wykres 6.1. Częstość odczuwania stanu depresyjnego/ subdepresyjnego o poranku.

Wykres 6.2. Częstość niemożności realizacji marzeń.

Wykres 6.3. Częstość możliwości swobodnego gospodarowania czasem wolnym.

Wykres 6.4. Pragnienie zmian życiowych a płęć.

Wykres 6.5. Poczucie możliwości realizacji zmian życiowych (życzeń/marzeń) a płęć.

Wykres 7.1. Typy środowiskowych domów w województwie wielopolskim.

Wykres 7.2. Wielkość wielkopolskich środowiskowych domów samopomocy.

Wykres 7.3. Płeć uczestników warsztatów terapii zajęciowej.

Wykres 7.4. Struktura wieku uczestników środowiskowych domów samopomocy.

Wykres 7.5. Ile godzin dziennie (średnio) pojedyncza osoba z niepełnosprawnością intelektualną jest wspierana przez Państwa ośrodek?

Wykres 7.6. Zakres wsparcia realizowanego w ramach środowiskowych domów samopomocy.

Wykres 7.7. Wielkość warsztatów terapii zajęciowej w Wielkopolsce.

Wykres 7.8. Odsetek miejsc wykorzystanych przez osoby z niepełnosprawnością w warsztatach terapii zajęciowej w poszczególnych subregionach.

Wykres 7.9. Płeć uczestników warsztatów terapii zajęciowej.

Wykres 7.10. Struktura wieku uczestników warsztatów terapii zajęciowej.

Wykres 7.11. Zakres wsparcia oferowanego w warsztatach terapii zajęciowej.

Wykres 7.12. Odsetek miejsc wykorzystanych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w wielkopolskich zakładach aktywizacji zawodowej.

Wykres 7.13. Płeć pracowników zakładów aktywizacji zawodowej.

Wykres 7.14. Struktura wieku pracowników zakładów aktywizacji zawodowej.

Wykres 7.15. Profile domów pomocy społecznej w Wielkopolsce wspierających osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Wykres 7.16. Liczba miejsc dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w wielkopolskich domach pomocy społecznej.

Wykres 8.1. Analiza porównawcza dostępności informacji dla osób z niepełnosprawnością i ich otoczenia społecznego - strony powiatów i jednostek organizacyjnych pomocy społecznej.

SPIS TABEL

CZĘŚĆ TEORETYCZNO-METODOLOGICZNA

Tabela 1. Wsparcie instytucjonalne osób niepełnosprawnych w Polsce po transformacji ustrojowej.

Tabela 2. Podstawowe prawidłowości i założenia przyjęte w koncepcji badawczej.

Tabela 3. Fazy badań wraz z zastosowanymi metodami.

Tabela 4. Próba badawcza przyjęta do badań metodą CAWI.

Tabela 5. Zwrotność ankiet internetowych.

Tabela 6. Wybór terenu badań.

Tabela 7. Liczba ośrodków wspierających osoby z niepełnosprawnością intelektualną w poszczególnych powiatach subregionu poznańskiego i leszczyńskiego.

Tabela 8. Struktura kwestionariusza wywiadu (osoba z niepełnosprawnością intelektualną).

Tabela 9. Respondenci zogniskowanych wywiadów grupowych.

Tabela 10. Respondenci wywiadów pogłębionych z sektora publicznego, prywatnego i pozarządowego.

Tabela 11. Odsetek uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w populacji generalnej uczniów w Polsce i Wielkopolsce.

CZĘŚĆ EMPIRYCZNA

Tabela 1.1. Wyposażenie gospodarstw w przedmioty trwałego użytku – porównanie.

Tabela 3.1. Aktywność ekonomiczna osób niepełnosprawnych prawnie, w I kwartale 2014r.

Tabela 7.1. Mieszkalnictwo chronione, domy pomocy społecznej i mieszkalnictwo wspomagane – wykaz różnic.

Tabela 8.1. Rekomendacje pobadawcze.

SPIS MAP

Mapa 1. Środowiskowe Domy Samopomocy funkcjonujące na terenie Wielkopolski.

Mapa 2. Warsztaty terapii zajęciowej funkcjonujące w Wielkopolsce.

Mapa 3. Zakłady aktywności zawodowej funkcjonujące w Wielkopolsce.

Mapa 4. Centra integracji społecznej funkcjonujące w Wielkopolsce.

Mapa 5. Kluby integracji społecznej funkcjonujące w Wielkopolsce.

Mapa 6. Domy pomocy społecznej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.

SPIS SCHEMATÓW

CZĘŚĆ TEORETYCZNO-METODOLOGICZNA

Schemat 1. Wymiary jakości życia rozpatrywane w naukach społecznych.

Schemat 2. Determinanty subiektywnej jakości życia.

Schemat 3. Wymiary jakości życia.

Schemat 4. Definicja rehabilitacji w polskim ustawodawstwie.

Schemat 5. Systemowo-ekologiczna koncepcja jakości życia.

Schemat 6. Podmioty badań w 2 obszarach badawczych.

CZĘŚĆ EMPIRYCZNA

Schemat 1. Katalog praw pracowniczych uczestników CIS.

Schemat 2. Bariery zewnętrzne niezależności mieszkaniowej.

Schemat 3. Bariery wewnętrzne niezależności mieszkaniowej.

Schemat 4. Bariery wewnętrzne rodziców dotyczące pracy zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Schemat 5. Bariery zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Schemat 6. Bariery w dostępie do usług medycznych i rehabilitacyjnych.

Schemat 7. Ekologiczny model niepełnosprawności intelektualnej.



ISBN 978-83-63140-29-8



KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPOJNOŚCI



**SAMORZĄD WOJEWÓDZTWA
WIELKOPOLSKIEGO**



UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI
FUNDUSZ SPOŁECZNY



Projekt „Koordynacja na rzecz aktywnej integracji” współfinansowany jest przez Unię Europejską w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego