

Joanna Szymanowska

**Rodzina z dzieckiem
niepełnosprawnym**

Joanna Szymanowska

Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym

POMOC I WSPARCIE SPOŁECZNE

Trans Humana
Białystok 2008

Recenzenci: prof. dr hab. Anna Przeclawska
prof. dr hab. Michał Balicki

Redakcja: Elżbieta Kozłowska-Świątkowska
Projekt okładki: Mieczysław Rabczko
Korekta: Zespół

© Copyright by Trans Humana Wydawnictwo Uniwersyteckie
red. nacz. E. Kozłowska-Świątkowska
15-328 Białystok, ul. Świerkowa 20
Tel./fax 085 745-72-86 zamówienia: tel. 085 745-74-23
<http://pip.uwb.edu.pl/transhumana>; e-mail: transhum@uwb.edu.pl

Wydanie I

Wydanie publikacji zostało sfinansowane przez
Wydział Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu w Białymstoku

Wszystkie prawa zastrzeżone
All rights reserved

Białystok 2008

ISBN 978-83-61209-15-7

Druk i oprawa: MZGraf s.c.

SPIS TREŚCI

WSTĘP

7

CZĘŚĆ PIERWSZA

Teoretyczne podstawy analizy problematyki dotyczącej wspomaganie rodziny z dzieckiem chorym i niepełnosprawnym

| | |
|---|-----------|
| I. RODZINA Z DZIECKIEM NIEPEŁNOSPRAWNYM WYZWANIEM DLA DZIAŁAŃ WSPOMAGAJĄCYCH | 17 |
| 1. Funkcjonowanie i problemy rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym | 17 |
| 2. Sytuacja życiowa dziecka niepełnosprawnego i chorego | 25 |
| 3. Wspomaganie rodziny w instytucjach samorządowych i organizacjach pozarządowych | 34 |
| II. ŚRODOWISKOWE KOMPONENTY PROCESU WSPOMAGANIA | 50 |
| 1. Praca socjalna, pomoc i wsparcie społeczne – wyjaśnienia terminologiczne | 50 |
| 2. Pomoc w kontekście sił społecznych środowiska lokalnego | 67 |
| 3. Potrzeby jako wyznacznik działań pomocowych | 71 |
| 4. Główne założenia partnerskiej współpracy środowiskowej | 79 |

CZĘŚĆ DRUGA

Analiza wyników badań własnych

| | |
|---|-----------|
| I. DIAGNOZA SYTUACJI ŻYCIOWEJ RODZIN Z DZIEĆMI NIEPEŁNOSPRAWNYMI I CHORYMI | 93 |
| 1. Sytuacja ekonomiczno-bytowa, społeczna, kulturalna i psychopedagogiczna rodzin z dziećmi chorymi i niepełnosprawnymi | 93 |
| 2. Sytuacja rodzinna, szkolna, w grupie rówieśniczej dzieci niepełnosprawnych | 115 |

| | |
|--|------------|
| II. POTRZEBY RODZIN Z DZIEĆMI NIEPEŁNOSPRAWNYMI I CHORYMI | 134 |
| 1. Poziom zaspokajania potrzeb egzystencjalnych, emocjonalnych i społecznych rodzin | 134 |
| 2. Poziom zaspokajania potrzeb dzieci chorych i niepełnosprawnych | 143 |
| III. WSPOMAGANIE RODZIN Z DZIEĆMI NIEPEŁNOSPRAWNYMI PRZEZ SEKTOR SAMORZĄDOWY I POZARZĄDOWY | 153 |
| 1. Realizacja procesu wspomagania w instytucjach gminnych i powiatowych | 153 |
| 2. Kierunki i formy działalności wspomagającej w sektorze pozarządowym | 166 |
| 3. Formy współpracy instytucji samorządowych z organizacjami non-profit | 180 |
| IV. SKUTECZNOŚĆ DZIAŁAŃ WSPOMAGAJĄCYCH RODZINY Z DZIEĆMI NIEPEŁNOSPRAWNYMI W ŚRODOWISKU LOKALNYM | 190 |
| 1. Skutki działań realizowanych w samorządzie gminnym i powiatowym | 190 |
| 2. Rezultaty pracy pomocowych organizacji pozarządowych | 199 |
| 3. Skuteczność współpracy lokalnych organizacji pozarządowych z sektorem samorządowym | 206 |
| 4. Model współpracy międzysektorowej w obszarze wspomaganie rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi – implikacje dla praktyki | 212 |
| ZAKOŃCZENIE | 220 |
| BIBLIOGRAFIA | 227 |
| SPIS ILUSTRACJI | 232 |
| ANEKSY | 234 |

WSTĘP

Obecnie jesteśmy obserwatorami zasadniczych zmian prawno-organizacyjnych zachodzących w systemie pomocy społecznej związanych m.in. z wdrażaną w Polsce reformą systemu opieki nad dzieckiem i rodziną, reformą administracyjną państwa, personalistycznym, podmiotowym ujmowaniem procesu wspomagania¹. Ukierunkowanie działań zorientowanych na pomoc człowiekowi, tym bardziej rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym, stawianie w centrum uwagi sygnalizowanych przez nich potrzeb i oczekiwań, a także ustawiczne poszukiwanie możliwości ich zaspokojenia w różnych układach, środowiskach, przestrzeniach życia tj. najbliższych kręgach rodzinnych oraz powołanych do tego celu instytucjach i organizacjach, stało się od pewnego czasu niezwykle ważnym wyzwaniem społecznym². W aktualnym ujęciu problematyki wspomaganie równoważy się rolę pomocy profesjonalnej świadczonej przez powołane do tego celu instytucje oraz pomocy nieprofesjonalnej znamiennej naturalnym środowiskom życia osób jej potrzebujących. Preferowany od niedawna nowy model pomocy społecznej przyczynić się powinien do dalszego postępu zainicjowanego procesu deinstytu-

¹ *Współczesne kierunki w opiece nad dzieckiem. Wybór tekstów*, Z. W. Stelmaszuk, (red.), Warszawa 1999; S. Drzażdżewski, *Kierunki zmian w systemie opieki nad dziećmi i młodzieżą*, [w:] *Zagrożone dzieciństwo. Rodzinne i instytucjonalne formy opieki*, M. Kolankiewicz (red.), Warszawa 1998.

² Zob. S. Kawula, *Wsparcie społeczne – kluczowy wymiar pedagogiki społecznej*. „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 1996, nr 1; S. Kawula, *Pomocniczość w pracy socjalnej*. „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 1999, nr 2; *Pedagogika społeczna u schyłku XX wieku (zagadnienia wybrane)*, A. Radziejewicz-Winnicki (red.), Katowice 1992; *Pedagogika społeczna. Kręgi poszukiwań*, A. Przeclawska (red.), Warszawa 1996, s. 109.

cyjnalizacji zdecydowanie ograniczającego nadrzędną rolę instytucji długoterminowych, nieomal powszechną w dotychczas obowiązującym systemie pomocy. Alienacja osób w nich przebywających niewątpliwie przyczyniało się do stopniowego zanikania poczucia wspólnoty, solidarności społecznej, rozluźnienia stosunków i więzi międzyludzkich³. Tworzenie alternatywnych programów i form pomocy zdaje się zatem stanowić trafną odpowiedź środowiska lokalnego na różnorodne potrzeby osób, w szczególności zaś tych, które nie muszą w nich bezwarunkowo przebywać⁴.

Znaczenie aktywności społecznej zostało dostrzeżone także w obowiązującym ustawodawstwie,⁵ które ewidentnie obliguje organy jednostek samorządu terytorialnego do współdziałania w sferze pomocy społecznej z różnorodnymi społecznymi podmiotami, tj. organizacjami pozarządowymi, Kościołami, związkami wyznaniowymi, na zasadach partnerstwa, profesjonalizmu, równego dostępu, jawności, efektywności ekonomicznej i jakości. Umocnienie pozycji i uprawnień wspólnot obywatelskich w tym obszarze wyznacza osobno wpisana w Konstytucję Rzeczypospolitej Polskiej⁶ zasada pomocniczości państwa, zapewniająca społecznościom lokalnym pierwszeństwo w zaspokajaniu potrzeb i rozwiązywaniu wielorakich problemów jednostek bądź ich całych środowisk rodzinnych. Dostosowanie prawa w tym zakresie jest jednocześnie wyrazem respektowania podstawowych cech współczesnego modelu pomocy zakładającego synergiczne i partnerskie współdziałanie wszystkich

³ Sarason S. B. 1974, za: Szmagałski J., *Deinstytucjonalizacja w pomocy społecznej – zadania dla pracy socjalnej*, [w:] *Spółczesność. Demokracja. Edukacja. Nowe wyzwania w pracy socjalnej*, K. Marzec-Holka (red.), Bydgoszcz 2000.

⁴ S. Kowalik, *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Katowice 1999.

⁵ Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. Nr 64, poz. 593 z późn. zm.); Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. Nr 123, poz. 776 z późn. zm.); Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz. U. Nr 96, poz. 873).

⁶ Art. 15 § 1, *Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej* (Dz. U. Nr 78, poz. 483).

ulokowanych w nim systemów⁷. Jest to także swoiste potwierdzenie odchodzenia w praktyce od nadmiernej instytucjonalizacji, a zmierzanie w kierunku poszukiwania „przestrzeni dla nieinstytucjonalnych relacji interpersonalnych”⁸. Podmioty wchodzące w skład nowego modelu pomocy zobowiązane są tym samym do „ukształtowania korzystnej sieci społecznej, wsparcia sprzyjającego rodzinie i jej członkom – swoistej spirali życzliwości”⁹ pozwalającej na pozostawienie świadczeniobiorcy pomocy w jego dotychczasowym środowisku rodzinnym i społecznym. Cechy te są znamienne dla funkcjonowania społeczeństw obywatelskich opowiadających się za niezależnością i samorządnością, w których różnego rodzaju grupy społeczne, społeczności lokalne, stowarzyszenia i fundacje stają się coraz bardziej autonomicznym i równorzędnym partnerem formalnych instytucji społecznych¹⁰. Współdziałanie podmiotów w środowisku umożliwia w ten sposób synchroniczne łączenie pomocy i wsparcia społecznego.

Problem niepełnosprawności i choroby dziecka w rodzinie wywołuje pojawienie się wielu dodatkowych obciążeń i trudności¹¹, powodujących niejednokrotnie niezbędną poszukiwanie pomocy z zewnątrz. Zdaje się istnieć w związku z tym niebagatelna potrzeba rozpoznania zasobów środowiskowych sprzyjających optymalizowaniu funkcjonowania tych rodzin wraz z określeniem ich rozmia-

⁷ Zob. Z. Kawczyńska-Butrym, *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Katowice 1998; A. Frąckiewicz-Wronka, *Podstawowe elementy procesu zarządzania w nowym modelu pomocy społecznej*, [w:] *Nowoczesny model pomocy społecznej (badania własne)*, L. Frąckiewicz (red.), Katowice 1993, s. 104.

⁸ W. Ciczkowski, *Ewolucja zadań polskiej pedagogiki społecznej*, [w:] *Pedagogika społeczna – Dokonania – Aktualność – Perspektywy*, S. Kawula (red.), Toruń 2001, s. 59.

⁹ S. Kawula, *Wsparcie społeczne wobec rodziny ryzyka a zasada pomocniczości*, [w:] *Pracownicy socjalni i wolontariusze a możliwości reformy pomocy społecznej*, K. Holka-Marzec (red.), Bydgoszcz 1998, s. 296

¹⁰ *Organizacje pozarządowe w społeczeństwie obywatelskim*, M. Załuska, J. Boczko (red.), Katowice 1998; *Decentralizacja funkcji społecznych państwa*, J. Hrynkiewicz (red.), Warszawa 2001.

¹¹ Zob. A. Lisowski, *Badanie potrzeb społecznych*. Warszawa 1996; A. Ostrowska, J. Sikorska, *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, Warszawa 1996.

rów, dostępności oraz zakresu i sprawności działania. Nieodzowność poszukiwania odpowiedzi na te problemy tłumaczy ponadto fakt występowania niedostatku eksploracji koncentrujących się na sprzężonym układzie pomocy i wsparcia społecznego realizowanym równolegle w instytucjach samorządowych i organizacjach non-profit. W tej sytuacji zasadne zdawało się być poznanie zagadnienia, które uzupełniłoby tę niezbadaną empirycznie przestrzeń, tym bardziej, iż właśnie w gestii podmiotów gminnych, powiatowych i pozarządowych, wskutek dokonującej się w naszym kraju decentralizacji władzy, spoczywa obecnie odpowiedzialność za rozwiązywanie różnorodnych lokalnych problemów społecznych. Nieliczne dotychczasowe prace badawcze odnoszące się do funkcjonowania instytucji pomocy społecznej, w tym organizacji pozarządowych, a także ich skuteczności, mają charakter wyłącznie fragmentaryczny. Potwierdzają one wprawdzie stosunkowo niską ocenę działań różnych agend pomocowych, a także niewysoki poziom realizacji ról społeczno-zawodowych zatrudnionej w nich kadry¹², ale nie koncentrują się na problematyce wspomaganie określonej grupy adresatów, m.in. osób niepełnosprawnych. W tej sytuacji słuszne zdawało się być podjęcie rozstrzygnięć w zakresie rzeczywistego funkcjonowania instytucji pomocy społecznej, a także udzielenie odpowiedzi na pytania dotyczące skuteczności podejmowanych w nich działań, w tym realizowanych we współpracy międzysektorowej. Wskazują na to także aktualne potrzeby społeczne i ustawiczne poszukiwanie w naszym kraju nowych sposobów racjonalnego usprawniania zdecydowanie kosztownego systemu pomocy społecznej. Stanowiło to jednocześnie zasadniczy argument skonstruowania przedmiotu badań własnych, którym uczyniłam sytuację życiową dzieci niepełnosprawnych (z upośledzeniem umysłowym, dysfunkcją ruchową, sensoryczną, chorobami przewlekłymi) i ich

¹² Zob. K. Czekaj, K. Gorlach, M. Leśniak, *Labirynty współczesnego społeczeństwa*, Warszawa 1996; B. Kromolicka, *Obraz pracownika socjalnego w świetle jego przygotowania zawodowego*, [w:] K. Marzec-Holka (red.), *Pracownicy socjalni i wolontariusze a możliwości reformy pomocy społecznej*, Bydgoszcz 1998; K. Wódcz, *Praca socjalna w środowisku zamieszkania*, Katowice 1998.

rodzin oraz kierunki i formy ich wspomagania podejmowane przez instytucje samorządowe i organizacje pozarządowe.

W celu dokonania rzetelnej oceny działań podejmowanych w obszarze pomocy społecznej na szczeblach zarówno mikro, jak i makro¹³, niezbędne było zebranie informacji na temat samego zjawiska wymagającego interwencji ze strony instytucji polityki społecznej (w przypadku badań prezentowanych w tej publikacji – niepełnosprawności dzieci zamieszkujących na terenie powiatu sokólskiego), danych o świadczeniach instytucji pomocowych (w odniesieniu do badań własnych – działaniach podejmowanych w instytucjach samorządowych na poziomie gminy i powiatu oraz w lokalnych organizacjach pozarządowych), a także wiadomości o świadczeniobiorcach (tj. objętych badaniami rodzinach).

Za najbardziej uzasadnione w obszarze własnych eksploracji uznałam metody sondażu diagnostycznego oraz monografii instytucji. Wykorzystanie pierwszej z nich¹⁴ umożliwiło mi poznanie zdania rodziców oraz wiedzy pracowników instytucji samorządowych i organizacji pozarządowych na temat sytuacji rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi, ich problemów, trudności, potrzeb, oczekiwań wobec ich rozwiązania bądź zaspokojenia, ale także określenie walorów i wad funkcjonującego na poziomie lokalnym systemu pomocy społecznej. Druga zastosowana metoda, tj. metoda monografii instytucji¹⁵, sprzyjała „sięgnięciu w głąb” badanych instytucji samorządowych i organizacji pozarządowych, ułatwiając rozpoznanie zasad ich funkcjonowania, struktury organizacyjnej, kierunków i form udzielanego wsparcia, zakresu podejmowanych działań oraz poziomu ich skuteczności. Jej użycie ułatwiło ponadto opracowanie,

¹³ S. Golinowska, I. Topińska, *Pomoc społeczna – zmiany i warunki skutecznego działania*, Warszawa 2002, s. 90.

¹⁴ T. Pilch, *Zasady badań pedagogicznych*, Warszawa 1995, s. 50.

¹⁵ A. Kamiński, *Metoda, technika, procedura badawcza w pedagogice empirycznej*, [w:] T. Pilch, R. Wroczyński (red.), *Metodologia pedagogiki społecznej*, Wrocław – Warszawa – Kraków – Gdańsk 1974, s. 73-74; Zob. I. Lepalczyk, *Metoda monografii w badaniach pedagogicznych*, [w:] T. Pilch, R. Wroczyński (red.), *Metodologia pedagogiki...*, op. cit., s. 147.

zawartej w publikacji, strategii wspólnych działań służących ulepszeniu warunków życia dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin.

Podstawę zbierania danych stanowiły wywiady jawne skategoryzowane (sformalizowane). Innymi użytymi w badaniach technikami były: analiza dokumentów i materiałów, obserwacja uczestnicząca, analiza wytworów działalności dziecka – rysunki na temat „Moja rodzina”, „Moje marzenia” oraz pomiar ułatwiający przekształcenie zbioru faktów jakościowych na hierarchie ilościowe ukazujące siłę badanych zjawisk. W celu zgromadzenia materiału badawczego samodzielnie opracowałam, na podstawie przyjętych założeń teoretycznych oraz dokonanej operacjonalizacji pojęć, całość narzędzi badawczych, z których wybrane zawarłam w aneksach¹⁶.

Aby poznać kierunki i formy działań wspomagających rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi terenem badań własnych uczyniłam powiat sokólskim w województwie podlaskim. Jest to miejscach usytuowania wszystkich analizowanych lokalnych organizacji pozarządowych oraz instytucji samorządowych na szczeblu gminy i powiatu. Obszar badań własnych został wybrany także ze względu na dość znaczną liczbę osób niepełnosprawnych zamieszkujących w tym regionie. Grupa ta stanowi blisko 11,47% ogółu mieszkańców, w tym 9,75% to dzieci i młodzież do lat 16.¹⁷ Badaniami objęłam 80 rodzin z 87 dziećmi niepełnosprawnymi korzystających z pomocy oferowanej w obu sektorach w latach 1999-2004, zatem w warun-

¹⁶ Na potrzeby badań opracowano i wykorzystano m.in. kwestionariusz do wywiadu środowiskowego z rodzicami dzieci niepełnosprawnych oraz dotyczący korzystania ze wsparcia instytucji samorządowych i organizacji pozarządowych; skalę pomiaru warunków ekonomiczno-bytowych, społecznych, kulturalnych, psychopedagogicznych rodzin i dzieci niepełnosprawnych oraz poziomu zaspokajania rodzinnych i dziecięcych potrzeb egzystencjalnych, emocjonalnych i społecznych; skalę pomiaru częstotliwości i stopnia zaspokojenia potrzeb egzystencjalnych, emocjonalnych i społecznych dzieci i rodzin w wyniku uzyskiwanego wsparcia w instytucjach samorządowych i organizacjach pozarządowych; kwestionariusz do wywiadu z pracownikami instytucji samorządowych i organizacji pozarządowych zajmującymi się wsparciem osób niepełnosprawnych; skalę pomiaru poziomu współpracy sektora samorządowego z pozarządowym.

¹⁷ Na podstawie *Karty Powiatu Sokólskiego w 2003/2004 r.* sporządzonej na zlecenie Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych.

kach nowych uregulowań prawnych gwarantujących pomoc osobom niepełnosprawnym w ich środowisku zamieszkania. Obowiązek zapewnienia realizacji zadań pomocy społecznej wobec tej grupy beneficjentów spoczywa bowiem, zgodnie z przeprowadzoną reformą administracyjną państwa, głównie na dwóch jednostkach samorządu terytorialnego – gminie i powiecie. Przystępując do badań przyjął, iż samorząd terytorialny współpracując z organizacjami pozarządowymi stanowi podstawowy filar działania na rzecz osób niepełnosprawnych w badanym środowisku. Zarówno dwa ogniwa samorządu, jak i lokalne organizacje, choć w oparciu o różne podstawy prawne, są reprezentantami tej samej społeczności, co jednocześnie stanowi źródło ich wspólnego celu, jakim jest służenie ludziom i zaspokajanie potrzeb społecznych. Eksploracjami objęłam ogółem 66 pracowników, w tym 33 zatrudnionych w 5 badanych instytucjach samorządowych oraz 33 pracujących w 9 organizacjach pozarządowych.

Publikacja ta stanowi część mojej rozprawy doktorskiej. W dwóch jej pierwszych rozdziałach zostały zawarte podstawy analizy problematyki środowiskowego wspomaganie rodziny borykającej się z niepełnosprawnością lub chorobą dziecka. Część empiryczna publikacji składa się z czterech rozdziałów odzwierciedlających analizę uzyskanych wyników badań. W dwóch pierwszych skupiam uwagę na diagnozie sytuacji życiowej dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin w wymiarze ekonomiczno-bytowym, społecznym, kulturalnym i psychopedagogicznym oraz odczuwanych i artykułowanych potrzebach obejmujących sferę bytową, emocjonalną i społeczną. W rozdziale trzecim koncentruję się na analizie samorządowych i pozarządowych kierunków i form działań wspomagających rodziny, w tym podejmowanych przez oba sektory wspólnie. Ostatni rozdział części empirycznej obejmuje treści odnoszące się do skuteczności pracy realizowanej w obu sektorach, czynników determinujących określoną jakość ich współpracy oraz założenia dotyczące jej wzmocnienia. Pracę zaopatrzone w zakończenie zawierające główne wnioski wynikające z analizy zebranego materiału badawczego, bibliografię, wykaz prezentowanych w poszczególnym rozdziałach tabel, wykre-

sów, schematów oraz aneksy. Statystyki opisowe badanej próby oraz wnioskowanie statystyczne przeprowadzono za pomocą komputerowego programu statystycznego STATISTICA PL. Wpływ zmiennej niezależnej na zmienną zależną z wartościami ciągłymi oceniałam metodą analizy wariancji prostej z testem istotności F oraz testem NIR. Statystyczną istotność stopnia powiązań korelacyjnych orzekałam za pomocą testu istotności χ^2 , przyjmując jako istotny statystycznie poziom $p < 0,05$.

Realizacja tej książki nie byłaby możliwa bez ogromnego wsparcia i wyrozumiałości bliskich mi osób, którym w tym miejscu pragnę złożyć serdeczne podziękowania. Wyrazy wdzięczności kieruję do Szanownych Recenzentów – Prof. dr hab. Anny Przećlańskiej i Prof. dr hab. Michała Balickiego za cenne uwagi i sugestie stanowiące nieocenioną pomoc w przygotowywaniu publikacji. Szczególne słowa podziękowania składam mojej Promotor, Pani Prof. dr. hab. Jadwidze Izdebskiej, za inspirację do poszukiwań badawczych, pomoc w odnajdywaniu płaszczyzn teoretycznych dla badań, a także poświęcony czas, cierpliwość i zaufanie. Pragnę podziękować badanym dzieciom i ich rodzicom oraz pracownikom instytucji i organizacji pomocowych za wyrażenie woli uczestniczenia w tym niezwykle ważnym dla mnie przedsięwzięciu, również za atmosferę, w której było ono realizowane. Pracę tę dedykuję przede wszystkim jej bohaterom, ale także osobom poszukującym informacji na temat jakości środowiskowej działalności pomocowej, m.in. dysponentom funduszy publicznych, studentom, pracownikom socjalnym i animatorom społeczno-kulturalnym, z życzeniami sprawnego jej optymalizowania.

CZĘŚĆ PIERWSZA

**Teoretyczne podstawy
analizy problematyki dotyczącej
wspomagania rodziny
z dzieckiem chorym
i niepełnosprawnym**



I RODZINA Z DZIECKIEM NIEPEŁNOSPRAWNYM WYZWANIEM DLA DZIAŁAŃ WSPOMAGAJĄCYCH

1. FUNKCJONOWANIE I PROBLEMY RODZINY Z DZIECKIEM NIEPEŁNOSPRAWNYM

Badania nad problematyką rodziny zostały zapoczątkowane w wieku XIX, przy czym największy swój rozkwit przeżywały pod koniec ubiegłego stulecia. Stanowi ona przedmiot rozważań wielu dyscyplin naukowych m.in. medycyny, ekonomii, prawa, filozofii, etyki czy prakseologii. W obrębie dyscyplin naukowych podejmujących tematykę wychowawczego funkcjonowania rodziny, takich jak socjologia, psychologia czy pedagogika, dostrzega się aktualnie rozwój badań o charakterze interdyscyplinarnym, a także multidyscyplinarnym¹. Zainteresowania środowiskiem rodzinnym w obszarze socjologii koncentrują się na analizie rodziny jako grupy społecznej, instytucji społeczno-wychowawczej, wspólnoty stanowiącej integralny składnik społeczeństwa². Szczegółowe zagadnienia badawcze dotyczą m.in. problematyki więzi rodzinnych i małżeńskich, realizacji funkcji rodziny, a także występujących w niej zjawisk patologicznych³. Psychologowie poszukują w rodzinie symptomów znamienych małym grupom wychowawczym, tj. niepowtarzal-

¹ A. W. Janke, *Pedagogika rodziny i wychowanie rodzinne*, [w:] *Pedagogika rodziny. Obszar i panorama problematyki*, S. Kawula, J. Brągiel, A. W. Janke (red.), Toruń 2004, s. 84; *Pedagogika rodziny na progu XXI wieku. Rozwój, przedmiot, obszary refleksji i badań*, A. W. Janke (red.), Toruń 2004, s. 52.

² F. Adamski, *Socjologia małżeństwa i rodziny*, Warszawa 1984; Z. Tyszka, *System metodologiczny wieloaspektowej integralnej analizy życia rodzinnego*, Poznań 2001, s. 104.

³ Zob. L. Dyczewski, *Rodzina, społeczeństwo, państwo*, Lublin 1994; F. Adamski, *Socjologia małżeństwa i rodziny*, Warszawa 1984; Z. Tyszka, *Socjologia rodziny*,

nych cech funkcjonalnych i strukturalnych, powiązań pomiędzy poszczególnymi jej członkami. Stąd przedmiotem ich analiz jest m.in. intensywność więzi małżeńskich rozumianych jako podstawowe i szczególne rodzaje więzi rodzinnych⁴. W naukach pedagogicznych badania nad rodziną podejmowane są na gruncie wielu subdyscyplin pedagogicznych. Koncentrują się one m.in. na rozpatrywaniu rodziny w kontekście środowiska wychowawczego, elementu systemu wychowawczego oraz grupy i instytucji społecznej, instytucji wychowania równoległego, wspólnoty, ale też zagadnieniach związanych z jej strukturą, przemianami, dysfunkcjonalnością⁵. Oddzielny problem współczesnych rodzin stanowi niepełnosprawność fizyczna bądź umysłowa dziecka powodująca określanie ich mianem rodzin ryzyka⁶ i uzasadniająca tym samym konieczność podjęcia wobec nich działań wspomagających o charakterze socjalnym, terapeutycznym oraz profilaktycznym.

Problematyka odnosząca się do wspomagania rodzin dysfunkcyjnych przez instytucje socjalne, edukacyjne, opiekuńczo-wychowawcze i kulturalne stanowiła dotychczas przedmiot wielu analiz pedagogicznych. Odnaleźć tu można wieloaspektowe podejście wobec wspoma-

Warszawa 1974; *Metodologiczne problemy badań nad rodziną*, Z. Tyszka (red.), Poznań 2001; F. Adamski, *Rodzina. Wymiar społeczno-kulturowy*, Kraków 2002.

⁴ Zob. J. Rembowski, *Rodzina w świetle psychologii*, Warszawa 1978; M. Braun-Gałkowska, *Psychologiczna analiza systemów rodzinnych osób zadowolonych i niezadowolonych z małżeństwa*, Lublin 1992.

⁵ Zob. R. Wroczyński, *Pedagogika społeczna*, Warszawa 1985; S. Kawula, *Diagnozowanie potrzeb społeczno-wychowawczych środowiska rodzinnego*, Toruń 1978; E. Trempała, *Instytucje i placówki wychowania równoległego*, [w:] *Pedagogika społeczna – poszukiwania i rozstrzygnięcia*, T. Pilch, B. Smolińska-Theiss (red.), „Studia Pedagogiczne” XLVI, Wrocław 1984; *Pedagogika społeczna. Kręgi poszukiwań*, A. Przeclawska (red.), Warszawa 1996; L. Dyczewski, *Rodzina polska w okresie przemian*, Warszawa 1981; F. Adamski, *Rodzina. Wymiar społeczno-kulturowy*, Kraków 2002; Z. Tyszka, *Rodzina we współczesnym świecie*, Poznań 2002; M. Tyszkowa, *Rozwój dziecka w rodzinie i poza rodziną*, Poznań 1985; J. Izdebska, *Rodzina – podstawowe środowisko życia dziecka*, [w:] *Dziecko w rodzinie i w środowisku rówieśniczym. Wybrane zagadnienia i źródła z pedagogiki społecznej*, J. Izdebska (red.), Białystok 2003.

⁶ S. Kawula, *Rodzina społecznego i indywidualnego ryzyka*, [w:] idem, *Pedagogika społeczna. Dokonania – aktualności – perspektywy*, s. 505.

gania rodziny i dziecka: od wspomagania ich sił, służby na ich rzecz oraz ratownictwa, przez pomoc i opiekę społeczną, pomoc w rozwoju czy pracę socjalną, do wsparcia społecznego, pomocy dziecku i rodzinie, pomocy wspierającej rozwój⁷. Istotnymi czynnikami determinującymi zaś jego skuteczność są przede wszystkim kompetencje „dawców pomocy”, kooperacja podejmowanych przez nich działań, infrastruktura materialna oraz koncepcja wsparcia⁸. Obserwuje się zatem, iż eksploracje w obszarze problematyki rodzinnej wyraźnie podążają w kierunku orientacji humanistycznej podkreślającej indywidualność każdego członka rodziny, jego autonomię i prawo do samorealizacji⁹. Dziecko w tym wymiarze postrzegane jest jako podmiot posiadający pełne prawo do samodzielnego podejmowania decyzji, rozwiązywania problemów, przejawiania aktywności w wykonywaniu różnorodnych zadań w domu i środowisku pozarodzinnym¹⁰.

Dorobek badawczy ściśle odnoszący się do problematyki funkcjonowania środowisk rodzinnych borykających się z niepełnosprawnością czy chorobą dziecka¹¹ oraz pomocy udzielanej im przez organizacje pozarządowe i instytucje samorządowe nie jest bogaty, dopiero od niedawna bowiem stanowi przedmiot naukowych deli-

⁷ H. Radlińska, *Pedagogika społeczna*, Wrocław, Warszawa, Kraków 1961; *Pedagogika społeczna – poszukiwania...*, T. Pilch, B. Smolińska-Theiss (red.), op. cit.; A. Kamiński, *Funkcje pedagogiki społecznej. Praca socjalna i kulturalna*, Warszawa 1982; S. Kawula, *Wsparcie społeczne – kluczowy wymiar pedagogiki społecznej*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 1996, nr 1; E. Marynowicz-Hetka, *Dziecko w rodzinie problemowej. Pomoc w rozwoju*, Warszawa 1987.

⁸ G. Gajewska, *Uwarunkowania wsparcia społecznego rodziny i dziecka w środowisku lokalnym*, [w:] *Pedagogika rodziny na progu...*, A. W. Janke (red.), op. cit., s. 270; B. Kromolicka, *Obraz pracownika socjalnego w świetle jego przygotowania zawodowego*, [w:] *Pracownicy socjalni i wolontariusze a możliwości reformy pomocy społecznej*, K. Marzec-Holka (red.), Bydgoszcz 1998.

⁹ A. W. Janke, *O należne rodzinie miejsce w refleksji pedagogicznej i pedagogiach edukacyjnych*, [w:] „*Studia Pedagogiczne*”, Zeszyt 32, *Rodzina i wychowanie w rodzinie*, Bydgoszcz 1996, s. 10; Zob. S. Kawula, *Pedagogika społeczna. Dokonania...*, op. cit.; Zob. B. Smolińska-Theiss, *Dzieciństwo zmieniająca się kategoria społeczna*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 2002, nr 3.

¹⁰ M. Łobocki, *Teoria wychowania w zarysie*, Kraków 2004, s. 67.

¹¹ *Jakość życia w chorobie. Społeczno-pedagogiczne studium indywidualnych przypadków*, Syrek E. (red.), Kraków 2001.

beracji¹². Jak wskazują wyniki badań ilościowych przeprowadzonych przez Z. Kawczyńską-Butrym, podstawową formą pomocy, której oczekują od instytucji publicznych rodziny z osobą niepełnosprawną są przede wszystkim świadczenia finansowe¹³ kompensujące niewątpliwie ich liczne niedostatki powstałe w tej sferze w wyniku ponoszenia dodatkowych wydatków na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne. Może to wynikać ze słabej orientacji rodzin bądź jej całkowitego braku na temat kierunków i form działalności pomocowej oferowanej w środowisku¹⁴. Obserwuje się aktualnie także zmianę stanowiska rodziców wobec postrzegania instytucji jako dominującego ogniwa w procesie terapii i usprawniania ich niepełnosprawnych dzieci. Zwraca się przy tym szczególną uwagę na aspekt podmiotowości rodzin w wychowaniu i rehabilitacji dziecka, zwiększaniu aktywności i odpowiedzialności rodziców za proces jego usprawniania¹⁵ oraz ich dojrzałości do podejmowania konstruktywnej współpracy z profesjonalistami¹⁶. Włączanie się rodziców do działań wspomagających potwierdzają podobnie badania przeprowadzonych przez M. Karwowską¹⁷, aczkolwiek autorka wyraźnie wskazuje, iż zbyt rzadko nawiązują oni kontakt psychiczny

¹² Zob. A. Ostrowska, J. Sikorska, B. Gąciarz, *Wpływ transformacji społeczno-ekonomicznej na sytuację życiową i aktywność osób niepełnosprawnych w latach 90.* [w:] *Problemy opieki i środowisko życia osób niepełnosprawnych*, Z. Kawczyńska-Butrym (red.), Olsztyn 2001; *Decentralizacja funkcji społecznych państwa*, J. Hryniewicz (red.), Warszawa 2001; *Człowiek niepełnosprawny w rodzinie i środowisku lokalnym*, H. Ochonczenko (red.), Zielona Góra 2001; M. Karwowska, *Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo (w kontekście społecznych zmian)*, Kraków 2003;

¹³ Z. Kawczyńska-Butrym, *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Katowice 1998, s. 105.

¹⁴ A. Sakowicz-Boboryko, *Rodzina jako realizator potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych*, Białystok 2005, s. 98.

¹⁵ J. Sowa, F. Wojciechowski, *Proces rehabilitacji w kontekście edukacyjnym*, Rzeszów 2001.

¹⁶ Z. Sękowska, *Znaczenie rodziny w rewalidacji dziecka niepełnosprawnego*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*, M. Chodkowska (red.), Lublin 1995, s. 21; A. Sakowicz-Boboryko, *Rodzina jako realizator...*, op. cit.

¹⁷ M. Karwowska, *Wspieranie rodziny...*, op. cit.

ze specjalistami (nauczycielami, pedagogami, psychologami, lekarzami), jak też innymi osobami (m.in. rodzicami w klasie szkolnej).

Znacznie szerszy, w porównaniu z eksploracjami dotyczącymi instytucjonalnego wspomaganie środowisk rodzinnych z dziećmi niepełnosprawnymi, jest dorobek badawczy ukazujący problemy funkcjonowania tych rodzin. W nurcie dotychczasowych badań, głównie pedagogicznych i psychologicznych, sytuje się analizy dotyczące m.in. postaw rodzicielskich, stosunków wewnątrzrodziny, stosunku społeczeństwa wobec niepełnosprawności, aktywności rodziców w procesie rehabilitacji dzieci oraz czynnika niepełnosprawności jako źródła stresu i przeżyć emocjonalnych rodziców¹⁸. Ważnym elementem kreującym relacje wewnątrzrodzinne okazuje się być stopień akceptacji niepełnosprawnego dziecka przez członków rodziny, stanowiący jednocześnie zasadniczy motyw poszukiwania optymalnych rozwiązań sprzyjających poprawie jego sytuacji życiowej. Jak potwierdzają badania przeprowadzone przez B. M. Portera¹⁹, rodzice akceptujący dziecko wyraźnie darzą je bezwarunkową miłością, są wobec niego wyrozumiali, respektują jego prawa oraz dają mu swobodę wyrażania uczuć. Starają się też utrzymywać z nim stały kontakt, interesować się jego problemami, pomagać mu w rozstrzygnięciu konfliktów oraz rozwijaniu zainteresowań. Stosu-

¹⁸ T. Gałkowski, *Dzieci specjalnej troski. Psychologiczne podstawy rehabilitacji u dzieci upośledzonych umysłowo*, Warszawa 1979; J. Wyczesany, *Pedagogika upośledzonych umysłowo – wybrane zagadnienia*, Kraków 2002; *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, I. Obuchowska (red.), Warszawa 1995; A. Maciarz, *Wspomaganie rodziny w wypełnianiu podmiotowej roli w wychowaniu i rehabilitacji dziecka*, [w:] *Podmiotowa rola rodziców w rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych*, R. Kostecki, A. Maciarz (red.), Zielona Góra 1993; J. Maciaszkowa, *Z teorii i praktyki pedagogiki opiekuńczej*, Warszawa 1991; A. Sakowicz-Boboryko, *Rodzina jako realizator...*, op. cit.; A. Twardowski, *Problemy akceptacji dziecka niepełnosprawnego przez rodzinę*, [w:] *Sytuacja życiowa dziecka niepełnosprawnego w rodzinie*, R. Ossowski (red.), Bydgoszcz 1993; J. Reykowski, *Osobowość a trwałe stres*, [w:] *Problemy psychologiczne w rehabilitacji inwalidów*, H. Larkowa (red.), Warszawa 1971; Z. Sękowska, *Pedagogika w lecznictwie*, Warszawa 1976; F. L. Buczyński, *Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę*, Lublin 1999; W. Pilecka, *Choroba przewlekła dziecka, jego rozwój i interakcje rodzinne – model transakcyjny*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne...*, M. Chodkowska (red.), op. cit.

¹⁹ K. Boczar, *Młodzież umysłowo upośledzona w rodzinie i w środowisku pracy*, Warszawa 1982.

nek rodziców do dziecka niepełnosprawnego zależy od ich usposobienia, wieku, kultury osobistej, ale też statusu społeczno-ekonomicznego rodziny oraz kolejności jego narodzin²⁰.

Niepełnosprawność rozpatrywana jest także w kontekście swojego źródła stresu wpływającego na system rodzinny, zaburzającego jego równowagę, w dalszej sekwencji prowadzącego niejednokrotnie do jego kryzysu. W literaturze przedmiotu występuje wiele opisów reakcji emocjonalnych rodziców wywołanych informacją o dysfunkcji dziecka: od fazy szoku, poprzez okres rozpaczliwej odzwierciedlającej przeżywanego kryzysu emocjonalnego, do pozornego, a w przypadku niektórych rodziców również konstruktywnego przystosowania się do zaistniałej sytuacji trudnej²¹. Intensywność i czas trwania powyższych faz, stopień nasilenia przeżyć oraz rodzaj podejmowanych decyzji są indywidualne w przypadku konkretnych rodzin. Niemniej jednak z prowadzonych badań wymownie wynika, że jedynie około 20% rodziców osiąga rozwój postaw na poziomie „aktywizacji” i „solidarności”, tj. charakterystycznych dla ostatniego w wyżej wymienionych etapów, utożsamianych z pełną akceptacją układu związanego z posiadaniem dziecka niepełnosprawnego²². Negatywne emocje pojawiające się od momentu otrzymania diagnozy o niepełnosprawności dziecka wynikają zdaniem badaczy m.in.: z lęku o życie, zdrowie i rozwój dziecka; uczucia osamotnienia, zagubienia i niepewności co do zasad dalszego postępowania; irracjonalnego poczucia winy, krzywdy i straty, a także zmęczenia związanego z nadmiernym obciążeniem licznymi obo-

²⁰ Ibidem.

²¹ A. Twardowski, *Rodzina a dziecko niepełnosprawne*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, I. Obuchowska (red.), Warszawa 1995; H. Borzyszkowska, *Dziecko upośledzone w rodzinie*, [w:] *Pedagogika rewalidacyjna*, A. Hulek (red.), Warszawa 1977; A. Maciarz, *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*, Warszawa 2001; M. Sekułowicz, *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*, Wrocław 2000; M. Kościelska, *Trudne macierzyństwo*, Warszawa 1998.

²² Za: D. Dziuba, K. Kucyper, *Rodzina dziecka niepełnosprawnego*, [w:] *Pedagogika społeczna u schyłku XX wieku (zagadnienia wybrane)*, A. Rodziewicz-Winnicki (red.), Katowice 1992, s. 549-554.

wiązkami oraz stanem stałej mobilizacji i gotowości do radzenia z sytuacjami nagłymi²³.

Choroba i niepełnosprawność dziecka mają bezpośredni lub pośredni wpływ na zachowania wszystkich członków rodziny, powodują częstokroć powstanie u nich zaburzeń psychosomatycznych określanych przez badaczy zjawiska mianem „zespołu wypalenia się sił”²⁴. Ważne znaczenie przypisuje się w tej sytuacji wsparciu psychicznemu uzyskiwanemu ze strony innych osób, zarówno specjalistów, tj. personelu medycznego, psychologów, psychoterapeutów jak też najbliższego otoczenia, m.in. krewnych, przyjaciół, rodziców znajdujących się w podobnej sytuacji. Badania przeprowadzone przez E. Pisulę²⁵ na temat stresu rodziców powodowanego chorobą bądź niepełnosprawnością dziecka potwierdziły siłę wpływu wsparcia społecznego na poziom radzenia z zaistniałą sytuacją trudną. Okazało się, iż większego stresu związanego z wychowaniem dziecka chorego lub niepełnosprawnego doświadczają matki samotne, a „buforem” go łagodzącym jest wzajemne psychiczne wspieranie się rodziców.

Według A. Maciarz²⁶, opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym w rodzinie sprowadza się do trzech swoistych obciążeń, mianowicie: czasowych (w przypadku okresu rzutów chorobowych lub wysokim stopniu niesprawności); fizycznych (w czasie usprawniania, pielęgnacji, konieczności przemieszczania się); psychicznych (związanych z nadmiarem obowiązków i stresów). Właściwie realizowany tok postępowania opiekuńczo-wychowawczego wobec dziecka chorego i niepełnosprawnego, zdaniem autorki, wymaga od rodziców aktywnego uczestnictwa w działaniach rehabilitacyjnych, ale też ich

²³ Zob. *Osoby upośledzone fizycznie lub umysłowo*, K. Mrugalska (red.), Warszawa 1996, s. 65; I. Obuchowska, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie...*, op. cit.; A. Maciarz, *Pedagogika lecznicza...*, op. cit.; E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa 1998.

²⁴ T. Gałkowski, *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*, Warszawa 1995; E. Binięda, *Zespół „wypalania się” u nauczycieli*, [w:] Cz. Kosakowski, M. Zaorska (red.), *Dziecko o specjalnych potrzebach edukacyjnych*, Toruń 2000.

²⁵ E. Pisula, *Psychologiczne problemy...*, op. cit., s. 80-81.

²⁶ A. Maciarz, *Pedagogika lecznicza...*, op. cit.

większego zaangażowania, dyspozycyjności, wyższych kompetencji pedagogicznych w porównaniu z rodzicami dzieci sprawnych. Jak wynika z badań przeprowadzonych przez A. Sakowicz-Boboryko²⁷, rodzice posiadają świadomość swojej roli w procesie wychowania i rehabilitacji dziecka oraz systematycznej współpracy ze specjalistami rewalidacji.

Konieczność sprawowania stałej opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym może prowadzić do powstania licznych zaburzeń w życiu zawodowym, towarzyskim i osobistym także pozostałych członków rodzin. Zwiększone wydatki na zakup leków, opłatę rehabilitantów i terapeutów, zakup przedmiotów ortopedycznych i sprzętu rehabilitacyjnego, dostosowanie architektury mieszkań do specyfiki dysfunkcji dziecka, przy jednoczesnym przerwaniu pracy zawodowej przez matki w celu zajęcia się wychowaniem dziecka, istotnie determinują poziom zaspokajania wielu innych potrzeb, m.in. związanych z rozwojem zainteresowań czy atrakcyjnym spędzaniem czasu wolnego²⁸. Ważnym wskaźnikiem umożliwiającym ocenę sytuacji osób niepełnosprawnych okazuje się zatem znajomość ich potrzeb i problemów życiowych. Jak wynika jednak z badań przeprowadzonych przez H. Ochonczenko²⁹, orientację liderów środowisk lokalnych na ten temat można ocenić zaledwie na poziomie przeciętnym. Takie podejście jest zdecydowanie mało sprzyjające osiągnięciu trafności między podejmowanymi formami pomocy a indywidualnymi potrzebami i osobistymi zainteresowaniami jej „biorców”.

Jak wynika z treści rozdziału, badania empiryczne podejmowane w obszarze wsparcia rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi są wyraźnie fragmentaryczne, nieujmujące kompleksowo zagadnień związanych z problematyką procesu wspomaganie świadczonego równoległe przez instytucje samorządowe i organizacje pozarządowe.

²⁷ A. Sakowicz-Boboryko, *Rodzina jako realizator...*, op. cit.

²⁸ F. Wojciechowski, *Środowisko rodzinno-wychowawcze dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim*, [w:] *Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w rodzinie*, A. Hulek (red.), Warszawa 1984, s. 34-59.

²⁹ H. Ochonczenko, *Liderzy środowiska lokalnego wobec osób niepełnosprawnych*, Zielona Góra 2000.

Uzasadniona zatem zdaje się potrzeba pogłębienia analizy dotyczącej stosunków rodziny z instytucjami społecznymi umożliwiającymi poprawę jej sytuacji życiowej, a także współpracy podejmowanej w tym zakresie między sektorem publicznym a non-profit.

2. SYTUACJA ŻYCIOWA DZIECKA NIEPEŁNOSPRAWNEGO I CHOREGO

Wiek XX miał być „stuleciem dziecka”³⁰ zapewniającym mu szczęśliwe dzieciństwo, pokój i dobrobyt, niwelującym obojętność, wrogość i okrucieństwo spowodowane nędzą, demoralizacją, chorobami, bezdomnością, wyzyskiem. Był to okres, w którym problem dziecka i dzieciństwa podejmowano i odkrywano dwukrotnie. Najpierw uczynili to rzecznicy Nowego Wychowania burzący ład szkoły herbartowskiej oraz poszukujący odpowiedzi na pytania podstawowe: kim jest dziecko? Jak żyje? Co czuje, co je ogranicza, zniewala, co zaś kształci i rozwija? Zmianę w zakresie postrzegania dziecka określa się mianem jego „odkrycia”, „dowartościowania” lub „sakralizacji”³¹. Po raz drugi dziecko i dzieciństwo odkryli twórcy i uczestnicy rewolty młodzieżowej z lat sześćdziesiątych, którzy usiłowali zburzyć stare struktury państwa, tradycyjne wpływy Kościoła, szkoły i rodziny, a zbudować przyszłość zapewniającą ich dzieciom normalne indywidualne i społeczne funkcjonowanie³². W obliczu wydarzeń ubiegłego stulecia, rzeczywista sytuacja dzieci często odbiegała od propagowanej przez E. Key wizji „szczęśliwego dzieciństwa”, przybierając postać okrutnego i bezwzględniego dzieciństwa zniewolonego³³, ujawniającego rozmiary dziecięcej

³⁰ E. Key, *Stulecie dziecka*, Warszawa 1904.

³¹ B. Smolińska-Theiss, W. Theiss, *Stulecie dziecka: między mitem a zniewoleniem*, [w:] *W służbie dziecku*, t. I, *Stulecie dziecka – blaski i cienie*, J. Wilk (red.), Lublin 2003, s. 89.

³² B. Smolińska-Theiss, *Dzieciństwo w małym mieście*, Warszawa 1993.

³³ Zob. W. Theiss, *Zniewolone dzieciństwo*, Warszawa 1996; idem, *Dzieci syberyjskie*, Warszawa 1992; idem, *Co to jest zniewolone dzieciństwo?* [w:] *Pokój z dziećmi*.

krzywdy, niesprawiedliwości społecznej, przemocy ze strony dorosłych³⁴. Wobec powyższego, zdaniem B. Smolińskiej-Theiss, można wyłonić trzy zasadnicze typy dzieciństwa, mianowicie dzieciństwo zawłaszczone przez rodzinę, przez państwo oraz oparte na poszanowaniu podmiotowości i indywidualizmu dziecka, w którym jest ono aktywnym twórcą kreowanego i przeżywanego przez siebie świata³⁵.

Dzieciństwo poza kategorią biologiczno-psychologiczną obejmującą kształtowanie się podstawowych funkcji małego człowieka, poznanie własnej fizyczności, świata społecznego, komunikacji i języka, jest przede wszystkim konstruktem społeczno-kulturowym rozpatrywanym w obszarze nauk pedagogicznych i socjologicznych³⁶. Badania nad dzieciństwem w obszarze pedagogiki społecznej koncentrują na przeżywanym przez dzieci świecie znaczeń, doświadczeń, zdarzeń, działania i wyobrażeń – widzianych z ich perspektywy³⁷. Dostrzec możemy wówczas dziecko jako osobę, jawiącą się jako ktoś – podmiot istniejący i przeżywający³⁸. Nie jest już ono, jak pisze B. Smolińska-Theiss „biernym, reaktywnym przedmiotem poddanym zewnętrznym oddziaływaniom, jest ono podmiotem rozwoju, zakorzenionym w kulturze i historii, twórcą własnej przestrzeni życia”³⁹. Działania dziecka polegają na „czerpaniu z życia, z kultury i tradycji”⁴⁰, cechą dla niego znamioną jest bowiem

Pedagogika chrześcijańska wobec zagrożeń rozwoju dziecka, B. Smolińska-Theiss (red.), Warszawa 1999.

³⁴ B. Smolińska-Theiss, *Dzieciństwo...*, op. cit., s. 6; zob. *Oblicza dzieciństwa*, D. Kornas-Biela (red.), Lublin 2001; A. Kwak, A. Mościskier, *Rzeczywistość praw dziecka w rodzinie*, Warszawa 2002.

³⁵ B. Smolińska-Theiss, *Dzieciństwo...*, op. cit., s. 6.

³⁶ Idem, *Dzieciństwo w Polsce*, „Kwartalnik Pedagogiczny” 2000, nr 3-4; Zob. Ks. M. Nowak, *Antropologiczne podstawy pedagogiki dzieciństwa*, [w:] *Oblicza dzieciństwa...*, D. Kornas-Biela (red.), op. cit.; D. M. Newman, *Sociology of familie*, Za: A. Kwak, A. Mościskier, *Rzeczywistość praw...*, op. cit., s. 12-16.

³⁷ B. Smolińska-Theiss, *Dzieciństwo...*, op. cit., s. 30.

³⁸ Za: S. Ruciński, *Widzieć osobę tak w dziecku jak w każdym innym człowieku*, [w:] *Pokój z dziećmi...*, B. Smolińska-Theiss (red.), op. cit., s. 49; Zob. M. Sawicki, *Dziecko jako osoba...*, op. cit., s. 11-19.

³⁹ B. Smolińska-Theiss, *Dzieciństwo...*, op. cit., s. 25.

⁴⁰ Ibidem, s. 25.

otworzenie się na świat, przejawianie wrażliwości na wszystko co się w nim pojawia, co się wokół niego dzieje, przed czym dziecko staje. Wyraża się to w jego zainteresowaniach poznawczych, woli działania praktycznego, skierowaniem do drugiego człowieka oraz budzeniem poczucia odpowiedzialności za innych i za siebie.

Inaczej może przeżywać i doświadczać działań w otaczającym świecie dziecko niepełnosprawne lub dotknięte przewlekłą chorobą. W języku potocznym oraz wielu opracowaniach naukowych termin niepełnosprawność używany jest zamiennie i traktowany niejednokrotnie równoznacznie z inwalidztwem, kalectwem, chorobą przewlekłą, upośledzeniem, naruszoną sprawnością⁴¹. Dostrzega się wprawdzie znaczne podobieństwa między tymi pojęciami aczkolwiek, jak stwierdza J. Zabłocki⁴², nie należy ich nadmiernie utożsamiać. Termin niepełnosprawność zdaje się posiadać w porównaniu z innymi określeniami zdecydowanie szerszy kontekst, umożliwia bowiem sprecyzowanie różnorodnych ograniczeń funkcjonalnych powstałych z przyczyn fizycznych, intelektualnych, umysłowych, stanów chorobowych lub chorób psychicznych o charakterze trwałym bądź przejściowym⁴³. W literaturze przedmiotu powszechnie przyjmuje się za A. Hulkiem, iż niepełnosprawną jest „osoba, która na skutek ograniczeń pod względem fizycznym (motorycznym, sensorycznym), somatycznym lub psychicznym ma znaczne trudności w wywiązywaniu się z zadań, jakie stawia przed nią życie codzienne, szkoła, praca zawodowa i czas wolny”⁴⁴. Niepełnosprawność ujmuje się zatem w dwóch wymiarach. Pierwszy z nich dotyczy nieprawidłowo funkcjonującego organizmu, drugi natomiast konsekwencji tego stanu, czyli niezdolności człowieka do pełnego uczestnictwa

⁴¹ M. Sokołowska, A. Ostrowska, *Socjologia kalectwa i rehabilitacji*, Wrocław 1976; *Badania nad niepełnosprawnością w Polsce*, A. Ostrowska (red.), Warszawa 1994; T. Bulenda, J. Zabłocki, *Ludzie niepełnosprawni w środowisku społecznym*, [w:] *Pedagogika społeczna. Człowiek w zmieniającym się świecie*, T. Pilch, I. Lepalczyk (red.), Warszawa 1993.

⁴² J. Zabłocki, *Wprowadzenie do rewalidacji*, Toruń 1998, s. 15.

⁴³ Zob. *Badania nad...*, A. Ostrowska (red.), op. cit., s. 4.

⁴⁴ A. Hulek, *Badania naukowe nad osobami niepełnosprawnymi i ich znaczenie dla systemu oświatowego*, Warszawa 1980, s. 18.

w życiu społecznym oraz wywiązywania się z zadań życiowych⁴⁵. Chorobę przewlekłą klasyfikuje się do niepełnosprawności psychosomatycznych⁴⁶, wobec czego jest ona definiowana w sposób zbliżony do niepełnosprawności. Terminem tym określa się długotrwałe zaburzenie zdrowia dziecka i jego dobrego samopoczucia powodujące naruszenie prawidłowego przebiegu jego rozwoju psychoruchowego, utrudniające mu edukację oraz prowadzące do zmian w jego najbliższym środowisku. W ujęciu holistycznym niepełnosprawność oraz chorobę interpretuje się zatem zarówno w kontekście określonych zaburzeń czynności organizmu, ale też w aspekcie funkcjonowania psychologicznego i społecznego⁴⁷. W ujęciu Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych⁴⁸, osobą niepełnosprawną jest natomiast jednostka posiadająca prawne potwierdzenie posiadanej dysfunkcji. Legitymowanie się orzeczeniem o niepełnosprawności bądź stopniu niepełnosprawności (znacznym, umiarkowanym lub lekkim) stanowi równocześnie podstawę do przyznania świadczeń w rozumieniu przepisów Ustawy z dnia 12 marca 2004 roku o pomocy społecznej⁴⁹, która w aktualnym brzmieniu nie definiuje odrębnie omawianego pojęcia.

Według danych pochodzących z ostatniego Narodowego Spisu Powszechnego przeprowadzonego w roku 2002 wynika, iż w Polsce żyje około 5,5 miliona osób niepełnosprawnych⁵⁰ co stanowi 14,3% ogółu ludności i pozwala sytuować w tej grupie co siódmego członka

⁴⁵ Zob. J. Zabłocki, *Psychologiczne i społeczne wyznaczniki rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Warszawa 1992, s. 10; S. Kowalik, *Psychologiczne podstawy niepełnosprawności i rehabilitacji*, [w:] *Psychologia. Podręcznik akademicki*, J. Strelau (red.), Gdańsk 2000, s. 798 i 800.

⁴⁶ A. Maciarz, *Dziecko przewlekłe chore. Opieka i wsparcie*, Warszawa 2006.

⁴⁷ Ibidem, s. 9.

⁴⁸ Dz. U. Nr 123, poz. 776 z późn. zm., art. 3.

⁴⁹ Dz. U. Nr 64, poz. 593 z późn. zm.

⁵⁰ GUS: *Raport z wyników Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań 2002*, Warszawa 2003; GUS: *Osoby niepełnosprawne oraz ich gospodarstwa domowe. Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań 2002. (Cz. I i II)*, Warszawa 2003.

naszego społeczeństwa⁵¹. Odsetek dzieci i młodzieży niepełnosprawnej wynosi 9,8% ogółu dziecięcej populacji oraz 5% zbiorowości osób niepełnosprawnych, w tym w wieku do 14 roku życia – 3,3% oraz od 15 do 19 lat – 1,7%. Porównując rezultaty badań z danymi uzyskanymi w Narodowym Spisie Powszechnym zrealizowanym w roku 1988 obserwuje się znaczny, bowiem prawie pięciokrotny, wzrost liczby rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne. Wyniki badań ujawniają także, iż całkowite ograniczenie sprawności potwierdzone na podstawie orzeczenia posiada 17,3% dzieci (w tym częściej występuje wśród dziewcząt – 18,1% niż chłopców – 16,8%), zaś poważne ograniczenie sprawności – 56,3%. Do najczęstszych schorzeń powodujących niepełnosprawność dzieci należą: a) uszkodzenia i choroby narządów ruchu – 24,1%; b) schorzenia neurologiczne – 22,5%; c) uszkodzenia i choroby narządów wzroku – 20%; d) upośledzenie umysłowe – 13%; e) schorzenia układu krążenia – 9,6%; f) schorzenia psychiczne – 7,1%; g) oraz uszkodzenia i choroby narządów słuchu⁵².

Poza odczuwaniem wielorakich dolegliwości związanych z uszkodzeniami różnych organów ciała, dziecko jest narażone także na liczne ograniczenia w innych sferach rozwoju m.in. psychicznej, poznawczej, społecznej. Jak stwierdza A. Maciarz, niepełnosprawność i choroba stresując dziecko naruszają jego równowagę i odporność emocjonalną, zaś niezbędne w procesie leczenia wielokrotne hospitalizacje lub konieczność przebywania w domu, prowadzą do izolacji społecznej oraz wpływają niekorzystnie na proces jego socjalizacji⁵³. Powtarzające się zabiegi medyczne i rehabilitacyjne, niejednokrotnie niezrozumiałe dla dziecka, wywołują niepewność, lęk,

⁵¹ Według danych NSP w 1978 r. było 2,5 mln. osób niepełnosprawnych, w 1988 ponad 3,7 mln., co oznacza, iż co czternasty, a następnie co dziesiąty mieszkaniec Polski był osobą niepełnosprawną. Zob.: J. Sikorska, *Niepełnosprawność w Polsce – wzrost skali problemu na przestrzeni ćwierćwiecza*, [w:] „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo” 2005, nr 1, s. 117-137.

⁵² Za: St. Golinowska, *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych. Ocena działań instytucji*, Warszawa 2004, s. 115.

⁵³ A. Maciarz, *Dziecko przewlekłe chore*, [w:] *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku, Tom I*, Pilch T. (red.), Warszawa 2003, s. 899.

reakcje protestu⁵⁴. W tym wymiarze dziecięcych przeżyć i doświadczeń wyłania się obraz dziecka cierpiącego i bezradnego wobec swojej niepełnosprawności i choroby.

Wydarzenia z okresu dzieciństwa, co podkreśla B. Lachowska, mogą w znaczący sposób wpływać na funkcjonowanie jednostki w życiu dorosłym, we wszystkich sferach jej aktywności. Ważne jest wobec tego, aby dzieciństwo mogło być szczęśliwe, przebiegające prawidłowo, w sposób optymalny zaspokajające potrzeby rozwojowe dziecka⁵⁵. Taką możliwość daje dziecku przede wszystkim dom rodzinny, w którym w poczuciu bezpieczeństwa, ufności, z odwagą i ciekawością może ono dokonywać swoich małych odkryć⁵⁶. Stosunek rodziców do dziecka niepełnosprawnego w środowisku rodzinnym może przybierać, zdaniem H. Borzyszkowskiej, formę: a) właściwą, gdy rodzice zdają sobie sprawę z upośledzenia dziecka, stawiają mu wymagania dostosowane do jego warunków psychofizycznych, podejmują próby jego usamodzielniania; b) za łagodną, gdy niepełnosprawność postrzegana jest przez członków rodziny jako krzywda wyrządzona przez los, więc by ją dziecku wynagrodzić wykazują oni przesadną troskę i opiekuńczość; c) za surową wówczas, gdy rodzice nie uznają faktu upośledzenia, wobec czego traktując dziecko na równi ze sprawnym rodzeństwem stawiają mu wymagania ponad jego możliwości; d) obojętną, gdy rodzice nie interesują się dzieckiem, uważają, że niepełnosprawność całkowicie uniemożliwia osiągnięcie pozytywnych rezultatów w jego rozwoju⁵⁷. Zachowania powyższe determinowane są postawami rodzicielskimi przejawianymi wobec dziecka. Powodują one w konsekwencji postrzeganie jego dzieciństwa zazwyczaj jako niesamodzielnego, niestwarzają-

⁵⁴ I. Obuchowska, *Przeżycia dziecka w szpitalu*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze”, 1996, nr 9.

⁵⁵ B. Lachowska, *Szczęśliwe dzieciństwo – uwarunkowania rodzinne*, [w:] D. Kornas-Biela (red.) *Oblicza dzieciństwa...*, op. cit.

⁵⁶ A. Frohlich, *Stymulacja od podstaw*, za: B. Sidor, *Trudności rozwojowe dziecka niepełnosprawnego*, [w:] *Oblicza dzieciństwa...*, D. Kornas-Biela (red.), op. cit., s. 443.

⁵⁷ H. Borzyszkowska, *Dziecko upośledzone w rodzinie*, [w:] *Pedagogika rewali-dacyjna...*, A. Hulek (red.), op. cit., s. 364-379.

cego szans osiągnięcia satysfakcji z wykonywanych zadań, a także zaniedbanego wskutek braku zainteresowania ze strony osób mu bliskich. Pustka emocjonalna spowodowana brakiem więzi między dzieckiem a rodzicami oraz niezaspokajaniem jego potrzeb miłości, szacunku czy sukcesu, może w krótkim czasie prowadzić do głębokich stanów apatii i izolacji. Dziecko boleśnie odczuwa tę sytuację, traci poczucie bezpieczeństwa, własnej wartości. Dzieciństwo można w tym przypadku sprowadzić do trzech zasadniczych obrazów ukazujących dzieci osamotnione, niekochane, nieakceptowane, odrzucone przez bliskich.

Dla prawidłowego rozwoju dziecka, poza zaspokajaniem podstawowych potrzeb psychicznych niezależnych od występujących dysfunkcji, powinno się uwzględniać także jego potrzeby specyficzne, a w szczególności potrzebę świadomości, że rodzice są z niego zadowoleni, potrzebę akceptacji ze strony otoczenia, potrzebę opieki oraz pogodzenia się z faktem upośledzenia⁵⁸. Dziecko doświadczające troski i miłości to dziecko posiadające całkowitą pewność, iż jest dla rodziców kimś cennym i znaczącym, że wokół niego zawsze są osoby, które o nie zadbają, wysłuchają, podkreślą jego wartość. Uczy się ono w ten sposób spostrzegać świat jako bezpieczny i przyjazny, nie boi się bliskości z innymi, nie obawia się odrzucenia, zranienia czy wykorzystania⁵⁹. To obraz dzieciństwa radosnego, sprzyjającego aktywności i rozwojowi dziecka jako następstwa darzenia miłością, akceptacją, opieką i troską. Bliskie, życzliwe i ciepłe kontakty pomiędzy wszystkimi członkami rodziny, realistyczna ocena ograniczeń psychofizycznych dziecka przy powierzaniu mu do wykonywania różnorodnych zadań oraz okazywanie zadowolenia z jego rzeczywistych osiągnięć i sukcesów sprawiają, iż będzie ono dążyć do dalszej własnej aktywności i samodzielności⁶⁰.

Rozwój społeczny dzieci niepełnosprawnych polega, analogicznie jak w przypadku ich sprawnych rówieśników, na zdobywaniu

⁵⁸ H. Borzyszkowska, *Dziecko upośledzone...*, op. cit., s. 370.

⁵⁹ B. Lachowska, *Szczęśliwe dzieciństwo...*, op. cit., s. 277.

⁶⁰ Zob. ibidem, s. 274.

coraz większej zaradności i niezależności, pewności siebie, umiejętności wchodzenia w interakcje społeczne i współdziałania z innymi. Niemniej jednak należy podkreślić występowanie w tej płaszczyźnie silnej zależności między poziomem ich społecznego funkcjonowania a postawami rodziców i otoczenia. Im większe trudności przejawiają rodzice w akceptacji dziecka, tym trudniej bowiem przychodzi mu pozytywna samoocena oraz kształtowanie się jego społecznych i emocjonalnych postaw.

Bardzo ważnym środowiskiem społecznym oddziaływującym na psychikę dziecka jest także szkoła. Źródło czynników patogennych może stanowić tu struktura organizacyjna, metody przekazywania wiedzy i wychowania, system oceniania, nauczyciele i grupa rówieśnicza. Dużym wstrząsem dla dziecka poza samym kontaktem z nieznanym środowiskiem, jest uczestniczenie w zdobywaniu sympatii, uznania i akceptacji. Często oczekuje ono, jak stwierdza H. Wardaszko-Łyskowska „analogii między domem a szkołą, a w postawach nauczycieli poszukuje postaw rodziców”⁶¹. Posiadane przez dziecko dysfunkcje rozwojowe uniemożliwiają mu odnoszenie sukcesów w nauce, sporcie lub innej dziedzinie, którą mogłoby zaimponować kolegom. Jak wykazały badania, dzieci niesprawne nie są akceptowane w szkole na równi z innymi uczniami. Są wyśmiewane i poniżane zwłaszcza w klasach młodszych gdy, jak twierdzi H. Larkowa, są „jeszcze kimś obcym i dziwnym, gdy inne dzieci nie rozumieją jeszcze ich ograniczeń, potrzeb i możliwości, gdy nie zostały jeszcze zaakceptowane jako członkowie danej grupy społecznej”⁶². Sytuację tę pogłębia niejednokrotnie indywidualne nauczanie i wychowanie dziecka w warunkach domowych przez dochodzących nauczycieli. Mniejsza wartość powyższej formy nauki w porównaniu z kształceniem odbywającym się w instytucjach edukacyjnych

⁶¹ H. Wardaszko-Łyskowska, *Zaburzenia psychiczne dzieci i młodzieży i ich rewalidacja*, [w:] *Pedagogika rewalidacyjna...*, A. Hulek (red.), op. cit., s. 140-145.

⁶² H. Larkowa, *Postawy społeczne wobec osób z odchyleniem od normy*, [w:] *Pedagogika rewalidacyjna...*, A. Hulek (red.), op. cit., s. 481; Zob. M. Chodkowska, *Kobieta niepełnosprawna. Socjopedagogiczne problemy postaw*, Lublin 1993, s. 63.

związana jest przede wszystkim z niedostatkiem kontaktów z rówieśnikami, brakiem możliwości zdobywania doświadczeń społecznych, poznawaniem zasad współżycia i współdziałania z innymi. Wobec powyższego ma ono uboższy niż rówieśnicy zasób umiejętności społecznego zachowania, cechuje je niedojrzałość woli, dominacja motywacji egoistycznej, nastawienia roszczeniowe i zależność od osób dorosłych. Na niekorzyść relacji emocjonalno-społecznych ma istotny wpływ także niezadowolające ich wsparcie przez wychowawców. Zdaniem A. Maciarz, zaniedbywanie przez nauczycieli inspirowania rówieśników z klasy szkolnej do utrzymywania kontaktów z niepełnosprawnym dzieckiem, wspólnej z nim zabawy i nauki, organizowania jego uczestnictwa w imprezach czy uroczystościach szkolnych, powoduje wzmacnianie braku wzajemnej akceptacji i zgodnego współżycia⁶³. Za główną przyczynę trudnień w pozytywnych relacjach z rówieśnikami oraz izolacji społecznej dziecka uważa się przede wszystkim jego odmiennosc, przejawiającą się upośledzeniem jakiegoś organu, dysfunkcją motoryczną bądź obniżoną sprawnością psychoruchową. W szczególności niekorzystnej sytuacji społecznej są dzieci z widoczną niepełnosprawnością, bowiem popularność w grupie okazuje się w większym stopniu zależna od wyraźnego defektu ciała niż rzeczywistego stanu zdrowia. Efektem przeżywanych niejednokrotnie wyzisk, wyśmiewania oraz stałego dystansu emocjonalnego ze strony rówieśników jest odsuwanie się dziecka od kolegów, zamykanie w sobie, reagowanie płaczem, lękiem, agresją, ucieczką w świat fikcji⁶⁴. Sytuacja ta powoduje obniżenie poczucia własnej wartości i poziomu samoakceptacji, można zatem w tym przypadku mówić o obliczach dzieciństwa osamotnionego i nieaktywnego wskutek odtrącenia i izolowania dziecka przez jego rówieśników.

⁶³ A. Maciarz, *Pedagogika leczenia...*, op. cit.; Zob. Z. Janiszewska-Nieścioruk, *Uwarunkowania efektów społecznej integracji*, [w:] A. Maciarz, *Z teorii i badań społecznej integracji dzieci niepełnosprawnych*, Kraków 1999, s. 27.

⁶⁴ Idem, *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Kraków 1998, s. 52-54.

Wśród bezpośrednich skutków niepełnosprawności i choroby dziecka wymienia się wielorakie trudności w sferze jego rozwoju fizycznego, umysłowego i społecznego⁶⁵. Według J. Doroszewskiej⁶⁶ mogą one utrudniać bogactwo i wszechstronność poznania i przeżywania zjawisk dostępnych ludziom sprawnym, uniemożliwiać działalność w formach typowych dla ludzi zdrowych, a także stanowić bariery utrudniające ich życie rodzinne. Przeżycia z dzieciństwa związane z doświadczanym odrzuceniem, nadopiekuńczością, litością, brakiem zrozumienia i niedocenianiem, a także pobłażliwością lub ignorowaniem, to niewątpliwie istotne problemy zaburzające równowagę psychiczną dziecka niepełnosprawnego. Dzieciństwo radosne i akceptowane to czas, w którym dziecko odczuwa bliskość otoczenia stwarzającego mu poczucie bezpieczeństwa, sprzyjającego rozwijaniu jego umiejętności i wyrażaniu aktywności. Dziecko niepełnosprawne pozbawione obecności osób znaczących i ich miłości oraz traktowane jako przedmiot usprawniania, pozbawione jest szansy przeżywania poczucia podmiotowości, własnego sprawstwa oraz radości z poznawania świata.

3. WSPOMAGANIE RODZINY W INSTYTUCJACH SAMORZĄDOWYCH I ORGANIZACJACH POZARZĄDOWYCH

Źródeł założeń wdrażanej w naszym kraju reformy opieki nad dzieckiem i rodziną należy upatrywać przede wszystkim w idei istnienia więzi i współzależności między rodziną, społeczeństwem i państwem. Istotnym dla interpretacji tych stosunków było zatem włączenie do ustawodawstwa polskiego zasady pomocniczości (subsydiarności) państwa podejmowanej wobec środowisk rodzinnych. Jej główne przesłanie zawarte w encyklice *QUADRAQESSIMO ANNO* papieża Piusa XI z 1931 roku wyraźnie potwierdza, że „co jednostka

⁶⁵ A. Hulek, *Teoria i praktyka rehabilitacji inwalidów*, Warszawa 1969, s. 17.

⁶⁶ J. Doroszevska, *Pedagogika specjalna*, Wrocław – Warszawa – Kraków – Gdańsk – Łódź 1989, s. 522.

z własnej inicjatywy i własnymi siłami może działać, tego jej nie wolno wydzierać na rzecz społeczeństwa; podobnie niesprawiedliwością, szkodą społeczną i zakłóceniami ustroju jest zabieranie mniejszym i niższym społecznościom tych zadań, które mogą spełnić przekazywanie ich społecznościom większym i wyższym. Każda akcja społeczna ze swego celu i ze swej natury ma charakter pomocniczy; winna pomagać członkom organizmu społecznego a nie niszczyć ich lub wchłaniać⁶⁷. Jak pisze S. Kawula, „promując pedagogiczne siły społeczne w środowisku, siedlisku życia”⁶⁸, wyznacza ona jednocześnie dwie różniące się strategie: a) w aspekcie negatywnym władza nie powinna przeszkadzać osobom lub grupom społecznym w podejmowaniu inicjatyw i własnych działań, nie powinna blokować ich zaradności, energii oraz pomysłowości; b) w aspekcie pozytywnym główną rolą władzy jest podtrzymywanie wyżej wymienionych atrybutów oraz wspomaganie wysiłków jednostek lub grup społecznych, które przejściowo lub stale nie są samowystarczalne⁶⁹. Społeczeństwo – państwo, jak wskazuje L. Dyczewski⁷⁰, nie powinno w myśl jej zapisów wyręczać i pozbawiać rodziny zadań i funkcji, które sama może i chce wypełniać.

Początek lat dziewięćdziesiątych przyniósł rzeczywisty wzrost zainteresowania rodziną. Stąd także w opiece nad dzieckiem, w opozycji do wcześniejszych działań zdominowanych bezwzględną koniecznością ratowania dziecka przed jego dysfunkcyjnym środowiskiem rodzinnym, zaczęto uwzględniać przede wszystkim rolę rodziców oraz innych członków rodziny stanowiących zasadnicze podmioty dziecięcej sieci społecznej. Orientacja prorodzinna

⁶⁷ Za: M. Andrzejewski, *Pomocnicza rola państwa w świetle Konwencji o Prawach Dziecka i prawa polskiego*, [w:] *Współczesne kierunki w opiece nad dzieckiem. Wybór tekstów*, Z. W. Stelmaszuk (red.), Warszawa 1999, s. 94.

⁶⁸ S. Kawula, *Pomocniczość w pracy...*, op. cit., s. 14.

⁶⁹ Idem, *Wsparcie społeczne wobec rodziny ryzyka a zasada pomocniczości*, [w:] *Pracownicy socjalni a wolontariusze ...*, K. Marzec-Holka (red.), op. cit., s. 295-296; Zob. S. Kawula, *Pomocniczość w pracy socjalnej*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 1999, nr 2.

⁷⁰ L. Dyczewski, *Rodzina – Społeczeństwo – Państwo*, Lublin 1994, s. 182-184; Zob. M. Andrzejewski, *Pomocnicza rola...* op. cit., s. 96.

wynikała z uzasadnienia, iż „jednostka ludzka może być zrozumiana i wspomagana jedynie w kontekście bliskich i znaczących systemów ludzkich, których sama jest częścią, spośród których najważniejszym jest rodzina”⁷¹. Jak pisze J. Izdebska „nie można lekceważyć siły rodziny, ignorować, a tym bardziej osłabiać lub nieumiejętnie ją zastępować”⁷². Pomoc państwa powinna być wobec tego dokładnie i racjonalnie zaplanowana, oparta na rzetelnej diagnozie potrzeb społecznych. Jego nadrzędnym zadaniem winno być jedynie tworzenie warunków prawnych, ekonomicznych, medycznych, kulturalnych, które przy udziale instytucji oświaty, poradnictwa, sądownictwa, policji, pomocy społecznej⁷³, pozwoliłyby rodzinie na realizację jej podstawowych funkcji i potrzeb. W obszarze pedagogiki społecznej można, za A. Kamińskim⁷⁴, wyróżnić dwa wymiary tak rozumianych działań opiekuńczych. W znaczeniu wąskim autor utożsamia je z czynnościami o charakterze świadczeń materialnym i psychicznym w stosunku do osób niezdolnych do zaspokojenia potrzeb, dotkniętych nieszczęśliwym układem wydarzeń losowych. Opieka w tym ujęciu ma cechy ratownictwa i obejmuje ograniczoną liczbę osób np. osamotnionych, z zaburzeniami psychicznymi, upośledzeniem czy nałogami. W znaczeniu szerokim opieka dotyczy pomocy, jaką udziela się społeczeństwu zapobiegając brakom zdrowotnym, moralnym, materialnym, dezintegracji społecznej. Tak postrzegane relacje między państwem a rodziną wyraźnie określają, zdaniem A. Grzeškowiaka⁷⁵, charakter i zakres świadczonej pomocy uwzględniającej, a przede wszystkim respektującej i szanującej, jej autonomię.

⁷¹ A. Hartman & J. Baird, *Family – centered social work practice*, za: Z. W. Stelmaszuk, *Nowe spojrzenie na rodzinę*. [w:] *Współczesne kierunki...*, Z. W. Stelmaszuk (red.), op. cit., s. 165.

⁷² J. Izdebska, *Dziecko w rodzinie u progu XXI w. Niepokoje i nadzieje*, Białystok 2000, s. 104.

⁷³ Zob. ibidem.

⁷⁴ A. Kamiński, *Funkcje pedagogiki społecznej. Praca socjalna i kulturalna*, Warszawa 1982.

⁷⁵ A. Grzeškowiak, *Program ocalenia rodziny w skali narodu*, [w:] *Evangelium vitea – ocaleniem rodziny*, Częstochowa 1997.

Dokonujące się od 1989 roku procesy transformacji ustrojowej w warunkach dotkliwie odczuwanych przemian społeczno-gospodarczych spowodowały nasilenie niekorzystnej sytuacji także rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi. Obciążenia psychiczne rodziców związane z wychowaniem dziecka niesprawnego, chronicznym przemęceniem spowodowanym ciągłą opieką, deficytem relaksu i odpoczynku były w znacznym stopniu potęgowane niemożnością podjęcia aktywności zawodowej, trudnościami mieszkaniowymi, czy deficytami w podstawowym wyposażeniu gospodarstw domowych. Jak pisze Cz. Kosakowski⁷⁶ zagrożeniem rodziny w okresie transformacji ustrojowej okazały się przede wszystkim zmagania z fundamentalnymi niedostatkami egzystencjalnymi, a zwłaszcza materialnymi, skutkiem których jest rezygnacja z rehabilitacji dziecka w takim wymiarze, w którym byłaby możliwa i konieczna w normalnych, ustabilizowanych warunkach. Wspomaganie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym, zdaniem M. Karwowskiej⁷⁷, winno opierać się w tej sytuacji w pierwszej kolejności na pomocy socjalnej świadczonej adekwatnie do jej potrzeb oraz możliwości osób, grup społecznych i instytucji ją wspierających.

Zadania samorządów gminnych i powiatowych

Reforma administracji publicznej wprowadziła wiele istotnych zmian w systemie realizacji zadań z obszaru pomocy społecznej, zakresu polityki prorodzinnej oraz wspierania osób niepełnosprawnych. Większość działań podejmowanych na ich rzecz wykonywanych wcześniej przez organy administracji centralnej, zaczęto realizować od 1999 roku na poziomie samorządu terytorialnego,

⁷⁶ Cz. Kosakowski, *Transformacja ustrojowa szansą czy też zagrożeniem dla rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne*, [w:] *Bezpieczeństwo rodziny w okresie transformacji ustrojowej*, H. Górecka (red.), Olsztyn 1998, s. 228.

⁷⁷ M. Karwowska, *Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo (w kontekście społecznych zmian)*, Kraków 2003.

głównie w powiecie i gminie⁷⁸. Istotnym wyzwaniem dla obu samorządów stało się zatem uruchamianie wielorakich działań o charakterze osłonowym, opiekuńczym i pomocowym, ukierunkowanych na przewyżczanie izolacji środowiskowo-społecznej osób niepełnosprawnych oraz stwarzanie im szans na samodzielne rozwiązywanie własnych problemów egzystencjalnych⁷⁹. Ustawodawstwo dotyczące szeroko rozumianej pomocy osobom niepełnosprawnym regulują w szczególności dwie ustawy wraz z wydanymi do nich aktami wykonawczymi, tj. Ustawa z dnia 12 marca 2004 roku o pomocy społecznej⁸⁰ w zakresie rodzajów świadczeń przysługujących osobom będącym w trudnej sytuacji życiowej oraz zasad i trybu ich udzielania, jak również Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych⁸¹ wprowadzająca w sposób kompleksowy szereg rozwiązań prawnych dotyczących orzecznictwa oraz rehabilitacji leczniczej, społecznej i zawodowej. Realizację zadań gminnych na rzecz osób niepełnosprawnych zlecono ośrodkom pomocy społecznej, zaś kompetencje powiatu w tym zakresie stały się powinnością utworzonych w tym celu powiatowych centrów pomocy rodzinie stanowiących samodzielne jednostki organizacyjno-budżetowe wchodzące w skład, powiatowej administracji zespolonej⁸².

W płaszczyźnie wspomaganiania rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym legitymującym się orzeczeniem o niepełnosprawności lub o stopniu niepełnosprawności, do zadań własnych **gminy**, w tym o charakterze obowiązkowym, a także zadań zleconych z zakresu

⁷⁸ Ustawa z dnia 24 lipca 1998r.: o wprowadzeniu zasadniczego trójstopniowego podziału terytorialnego państwa (Tekst jedn. Dz. U. z 1998r., nr 96, poz. 603) i o zmianie niektórych ustaw określających kompetencje organów administracji publicznej w związku z reformą ustrojową państwa (Dz. U. nr 106, poz. 668).

⁷⁹ S. Kowalik, *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Katowice 1999; Zob. R. Ossowski, *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*, Bydgoszcz 1999, s. 281.

⁸⁰ Dz. U. Nr 64, poz. 593 z późn. zm.

⁸¹ Dz. U. Nr 123, poz. 776 z późn. zm.

⁸² Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. Nr 64, poz. 593 z późn. zm.), art. 110 i 112

administracji rządowej realizowanych przez gminę należy przede wszystkim: a) opracowanie i realizacja gminnej strategii rozwiązywania problemów społecznych, których celem jest integracja osób i rodzin z grup szczególnego ryzyka; b) sporządzanie bilansu potrzeb gminy w zakresie pomocy społecznej; c) przyznawanie i wypłacanie świadczeń pieniężnych: zasiłków okresowych, celowych i specjalnych celowych, zasiłków i świadczeń pielęgnacyjnych oraz zasiłków rodzinnych wraz z obligatoryjnymi dodatkami z tytułu m.in. opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym w okresie korzystania z urlopu wychowawczego, pokryciem zwiększonych wydatków związanych z jego rehabilitacją lub kształceniem⁸³. Prawo do świadczeń finansowych uzależnione jest od spełnienia zasadniczych warunków, mianowicie kryterium dochodowego oraz wystąpienia okoliczności uzasadniającej udzielenie pomocy społecznej. Do świadczeń niepieniężnych zalicza się zaś: a) opłacanie składek na ubezpieczenie rentowe i emerytalne osobom rezygnującym z zatrudnienia w związku z koniecznością sprawowania bezpośredniej opieki nad długotrwale lub ciężko chorym członkiem rodziny; b) udzielanie schronienia, zapewnienie niezbędnej odzieży i posiłku; c) usługi opiekuńcze lub specjalistyczne usługi opiekuńcze dostosowane do szczególnych potrzeb wynikających z rodzaju schorzenia lub niepełnosprawności i wykonywane w miejscu zamieszkania lub w ośrodkach wsparcia; d) poradnictwo specjalistyczne, w szczególności prawne, psychologiczne i rodzinne; e) pracę socjalną świadczoną na rzecz poprawy funkcjonowania osób i rodzin w ich środowisku społecznym. Nadrzędny zakres kompetencji gminy określa Ustawa o samorządzie gminnym⁸⁴ zobowiązująca ją do tworzenia wszystkim jej mieszkańcom optymalnych warunków życia umożliwiających aktywność w życiu społecznym. Na tym poziomie rozwiązywane są problemy

⁸³ Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej..., op. cit. art. 17-18, 36; Ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (Dz. U. Nr 228, poz. 2255 z późn. zm.)

⁸⁴ Ustawa z dnia 8 marca 1990 r. o samorządzie gminnym (Dz. U. z 1996 r., Nr 3, poz. 74 z późn. zm.). Powstanie powiatów reguluje Ustawa z dnia 5 czerwca 1998 r. o samorządzie powiatowym (Dz. U. Nr 155, poz. 1014 z późn. zm.).

transportu publicznego, dostępności do placówek kultury i rekreacji, ochrony zdrowia, pomocy społecznej, a także edukacji, m.in. publicznych przedszkoli, szkół podstawowych oraz gimnazjów z oddziałami integracyjnymi.

Zadania własne z zakresu pomocy społecznej oraz zadania z zakresu administracji rządowej realizowane przez powiat w rozumieniu przepisów Ustawy o pomocy społecznej obligują funkcjonujące w jego strukturze instytucje pomocowe m.in. do: a) opracowywania i realizacji powiatowej strategii rozwiązywania problemów społecznych ze szczególnym uwzględnieniem programów pomocy społecznej i wspierania osób niepełnosprawnych; b) prowadzenia specjalistycznego poradnictwa; c) udzielania pomocy w integracji ze środowiskiem osobom posiadającym trudności w przystosowaniu się do życia oraz młodzieży opuszczającej m.in. placówki opiekuńczo-wychowawcze typu rodzinnego i socjalizacyjnego, domy pomocy społecznej dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych intelektualnie, rodziny zastępcze oraz schroniska dla nieletnich; d) prowadzenia i rozwoju infrastruktury domów pomocy społecznej o zasięgu ponadgminnym, mieszkań chronionych oraz powiatowych ośrodków wsparcia; e) udzielania informacji o prawach i uprawnieniach; f) szkolenia i doskonalenia zawodowego kadr pomocy społecznej z terenu powiatu; g) sporządzania bilansu potrzeb powiatu w zakresie pomocy społecznej, a także realizacji zadań wynikających z rządowych programów pomocy społecznej służących ochronie poziomu życia społeczeństwa.

Wspomaganie osób niepełnosprawnych na szczeblu powiatu polega głównie na administrowaniu spraw wynikających ze wspomnianej wcześniej Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych⁸⁵. Do obowiązkowo-

⁸⁵ Istotnym momentem w kontynuacji decentralizacji zadań w tym zakresie była Ustawa z dnia 17 grudnia 2001 r. o zmianie ustawy o pomocy społecznej, ustawy o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży, ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, ustawy o systemie ubezpieczeń społecznych oraz ustawy o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (Dz. U. nr 154, poz.

wych zadań samorządu powiatowego, w myśl art. 35a cytowanej ustawy należy m.in.: a) opracowywanie i realizacja powiatowych programów działań na rzecz osób niepełnosprawnych w zakresie rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz przestrzegania ich praw; b) podejmowanie działań zmierzających do ograniczania skutków niepełnosprawności; c) współpraca z instytucjami administracji rządowej i samorządowej oraz organizacjami pozarządowymi i fundacjami działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych. Pomoc ukierunkowana bezpośrednio na rzecz poprawy sytuacji życiowej dzieci niepełnosprawnych obejmuje natomiast w szczególności dofinansowanie: a) ich uczestnictwa w turnusach rehabilitacyjnych⁸⁶; b) przedsięwzięć związanych ze sportem, kulturą, rekreacją i turystyką⁸⁷; c) zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny, przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze przyznawane na podstawie odrębnych przepisów⁸⁸; d) rehabilitacji oraz likwidacji barier architektonicznych, w komunikowaniu się i technicznych w związku z indywidualnymi potrzebami dzieci⁸⁹; e) kosztów tworzenia i działania warsztatów terapii zajęciowej⁹⁰. Realizacja zadań ustawowych obejmuje także pomoc finansową udzielaną bezpośrednio lokalnym pracodawcom. Zwrotowi ze środków PFRON podlegają w tym przypadku

1792) oraz Ustawy z dnia 19 grudnia 2003 r. o zmianie ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych oraz ustawy – przepisy wprowadzające ustawę o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie. (Dz. U. Nr 228, poz. 2262).

⁸⁶ Rozporządzenie MGPIPS z dnia 22 maja 2003 r. w sprawie turnusów rehabilitacyjnych (Dz. U. Nr 100, poz. 926).

⁸⁷ Rozporządzenie MPiPS z dnia 25 czerwca 2002 r. w sprawie określenia rodzajów zadań powiatu, które mogą być finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (Dz. U. Nr 96, poz. 861 z późn. zm.)

⁸⁸ Rozporządzenie MZ z dnia 10 maja 2003 r. w sprawie limitu cen dla przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych, o takim samym zastosowaniu, ale różnych cenach – w zakresie których Narodowy Fundusz Zdrowia finansuje to świadczenie, oraz limitu cen dla napraw przedmiotów ortopedycznych (Dz. U. Nr 85, poz. 786).

⁸⁹ Rozporządzenie MPiPS z dnia 25 czerwca 2002 r. w sprawie określenia rodzajów zadań powiatu..., op. cit.

⁹⁰ Rozporządzenie MPiPS z dnia 25 marca 2004 r. w sprawie warsztatów terapii zajęciowej (Dz. U. Nr 63, poz. 587).

poniesione przez nich koszty związane z przystosowaniem tworzonych lub istniejących stanowisk pracy stosownie do potrzeb wynikających z ograniczeń zatrudnianych osób niepełnosprawnych⁹¹. Powoływane przez starostów na mocy cytowanej ustawy powiatowe zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności stały się również, z uwagi na swoją lokalizację, bardziej dostępne osobom zainteresowanym prawnym potwierdzeniem posiadanej dysfunkcji stanowiącym niezbędny warunek do podjęcia przez instytucjonalny system wsparcia jakichkolwiek działań pomocowych. Podstawą do korzystania z przysługujących ulg i uprawnień są zawarte w orzeczeniu wskazania dotyczące w szczególności: a) odpowiedniego zatrudnienia i szkolenia uwzględniającego psychofizyczne możliwości danej osoby; b) uczestnictwa w terapii zajęciowej; c) konieczności zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze oraz pomoce techniczne ułatwiające funkcjonowanie w codziennym życiu; d) korzystania z systemu środowiskowego wsparcia w samodzielnej egzystencji, tj. z usług socjalnych, opiekuńczych, terapeutycznych i rehabilitacyjnych; e) konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz udziału w leczeniu, rehabilitacji i edukacji; f) potwierdzenia spełniania przez osobę niepełnosprawną przesłanek określonych w Ustawie – Prawo o ruchu drogowym⁹².

Wciąż postępująca decentralizacja uprawnień i pieniędzy publicznych, zgodnie z zasadą subsydiarności i jej dewizą domagająca się „aby państwo nie było w uprzywilejowanej pozycji, lecz aby jak najwięcej swobód pozostawiać ludziom zrzeszonym wokół różnych idei i zadań społecznych”⁹³, stanowi faktyczne oddanie władzy samorządom lokalnym, umożliwiając im tym samym większą

⁹¹ Zob. Art. 26 ustawy o rehabilitacji..., op. cit.

⁹² Na podstawie art. 6b ust. 3 ustawy o rehabilitacji..., op. cit., Szczegółowe zasady orzekania reguluje rozporządzenie MPiPS z dnia 1 lutego 2002 r. w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia (Dz. U. Nr 17, poz. 162).

⁹³ J. Izdebska, *Dziecko w rodzinie u progu...*, op. cit., s. 123.

autonomię w samodzielnym podejmowaniu decyzji i rozstrzygnięciu miejscowych problemów. Znaczna suwerenność samorządów powiatowych powinna zatem w perspektywie najbliższych lat wpłynąć pozytywnie na zakres i poziom pomocy świadczonej osobom niepełnosprawnym w zakresie ich adaptacji społecznej i zawodowej. Odpowiada to także aktualnym trendom obserwowanym w polityce społecznej państwa promującym, zgodnie z zasadą pomocniczości, realizację procesu wspomagania dziecka i jego rodziny w ich środowisku zamieszkania, na poziomie lokalnym.

Wspomaganie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym i chorym w sektorze non-profit

Instytucjonalny system pomocy na poziomie lokalnym nie jest wyłącznym ogniwem skutecznego i efektywnego wspomagania osób niepełnosprawnych. Polityka społeczna wobec tej grupy społeczeństwa, jak stwierdzają K. Głąbicka i J. Auleytner, rozumiana jest bowiem jako „ogół działań podmiotów publicznych i organizacji pozarządowych mających na celu tworzenie ogólnych warunków pracy, bytu i funkcjonowania osób niepełnosprawnych we wszystkich dziedzinach życia gospodarczego i społecznego, umożliwiających pełną integrację ze społeczeństwem”⁹⁴. Tak określone cele działania odnoszą się do szczebla centralnego oraz lokalnego, gdzie znaczną rolę przypisano zarówno pomocowym instytucjom samorządowym, jak też miejscowym organizacjom pozarządowym intensywnie wspierającym i uzupełniającym sektor publiczny w sprawnej realizacji zadań ustawowych⁹⁵. Tym bardziej, iż sprzyjają tej tendencji aktualnie obowiązujące akty legislacyjne. Możliwość samoorga-

⁹⁴ *Polityka społeczna pomiędzy opiekuńczością a pomocniczością*, J. Auleytner, K. Głąbicka (red.), Warszawa 2000, s. 206.

⁹⁵ Obecnie pozycję i rolę organizacji pozarządowych w płaszczyźnie podmiotów polityki społecznej wyznacza ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz. U. Nr 96, oz. 873) oraz przepisy wprowadzające ustawę o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz. U. Nr 96, poz. 874).

nizacji członków społeczeństwa⁹⁶ w celu rozwoju jednostkowej oraz zbiorowej aktywności obywatelskiej odnajdujemy bowiem wśród elementarnych zapisów konstytucyjnych. Swobodę działań podejmowanych w tym zakresie umacnia ponadto wpisana w PREAMBUŁĘ KONSTYTUCJI wspomniana już zasada pomocniczości państwa stymulująca różne podmioty do „ukształtowania korzystnej sieci społecznej, wsparcia sprzyjającego rodzinie i jej członkom – swoistej spirali życzliwości”⁹⁷.

Organizacjom pozarządowym⁹⁸ przypisuje się zatem pełnienie w społeczeństwie wielu istotnych funkcji. Ich klasyfikacji dokonuje m.in. I. Lepalczyk⁹⁹ wyróżniając: a) funkcję wspomaganą rozwoju biologicznego, społecznego i kulturalnego; b) funkcję wdrażającą jednostki do pełnienia ról społecznych i zawodowych; c) funkcję

⁹⁶ Art. 12 *Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej*. (Dz. U. z 1997 r. nr 78, poz. 483). Zob. J. Szczepaniak-Wiecka, *Sektor pozarządowy na polu pomocy społecznej: realizacja zasad pomocniczości – wyzwanie i bariery*, [w:] *Pomoc społeczna. Praca socjalna. Teoria i praktyka. Tom I.*, K. Marzec-Holka (red.), Bydgoszcz 2003, s. 518.

⁹⁷ S. Kawula, *Wsparcie społeczne wobec...*, op. cit., s. 296.

⁹⁸ W literaturze przedmiotu występuje wiele określeń dotyczących organizacji pozarządowych. Najczęściej spotykanymi są: voluntary sektor, independent sektor, trzeci sektor, non governmental organizations (NGO), non-profit organizations, tax – exempt sektor, charitable sektor, philanthropic sektor, a także trzecia droga, sektor dobrowolny, ochotniczy, ekonomii społecznej, instytucji społecznie użytecznych, organizacji obywatelskich.

⁹⁹ Za: M. Winiarski, *Funkcje organizacji i stowarzyszeń społecznych w środowisku lokalnym*, [w:] *Pedagogika społeczna...*, T. Pilch, I. Lepalczyk (red.), op. cit., s. 197. Literatura przedmiotu dostarcza wielu typologii funkcji organizacji pozarządowych. Zob. m.in.: I. Lepalczyk, *Metoda monografii w badaniach pedagogicznych*, [w:] *Metodologia pedagogiki społecznej*, R. Wroczyński, T. Pilch T. (red.), Wrocław, Warszawa, Kraków, Gdańsk 1974; A. Kamiński, *Funkcje pedagogiki...*, op. cit.; E. Leś, *Niepaństwowe podmioty polityki społecznej i siły postępotwórcze w mikroskali*, [w:] *Terenowa polityka społeczna. Problemy rozwoju i postępu społecznego w mikroskali*, A. Piekara (red.), Warszawa 1991; M. Balicki, *Organizacje pozarządowe czynnikiem wspierającym pluralizm kulturowy w społeczeństwie obywatelskim*, [w:] *Edukacja międzykulturowa w wymiarze instytucjonalnym*, J. Nikitorowicz, M. Sobiecki (red.), Białystok 1999; K. Z. Sowa, *Wstęp do socjologicznej teorii zrzeszeń*, Warszawa 1988; *Organizacje pozarządowe w społeczeństwie obywatelskim*, M. Załuska, J. Boczoń (red.), Katowice 1998; Z. Lasocik, *Kilka uwag o roli organizacji pozarządowych w Polsce*. Maszynopis powielany 1994; Z. Wejzman, *Organizacje pozarządowe działające na polu pomocy społecznej*, Biuro Studiów i Analiz Senatu, OT-157, 1995.

wzbogacania życia obywateli; d) funkcję upowszechniania wiedzy poprzez promowanie osiągnięć nauki; e) funkcję rozwijania i urzeczywistniania idei demokracji. Grupa funkcji dośrodkowych związana jest z zaspokojeniem potrzeb, zainteresowań i aspiracji samych stowarzyszonych, zaś odśrodkowych czyli zewnętrznych – realizacji potrzeb szerszej społeczności¹⁰⁰. W obecnych specyficznych warunkach polskich, determinowanych m.in. bezrobociem, ubóstwem i marginalizacją społeczną, organizacje trzeciego sektora stoją przed szczególnymi wyzwaniami. Ich nadrzędne działania winno się aktualnie sprowadzać do: a) identyfikacji potrzeb społecznych i partycypacji w ich zaspokajaniu; b) świadczenia usług względem innych organizacji; c) reprezentacji i artykulacji interesów społecznych; d) udzielania bezpośredniej pomocy potrzebującym. Istotnym zadaniem organizacji, jak twierdzi M. Balicki¹⁰¹, staje się przede wszystkim przygotowanie jednostek do odpowiedzialnego pełnienia ról w nowoczesnym społeczeństwie, przeciwdziałanie dehumanizacji otoczenia człowieka oraz stwarzanie nieograniczonych możliwości ofiarodawcom w zakresie ich swobodnego wyboru kierunków i form niesienia pomocy.

Do głównych podmiotów usytuowanych w sektorze pozarządowym zalicza się przede wszystkim stowarzyszenia oraz fundacje¹⁰². Pierwsza z wyżej wymienionych form oznacza dobrowolne, samorządne i trwałe zrzeszenie ludzi posiadających prawo wypowiedania się w sprawach publicznych oraz realizowania wspólnym wysiłkiem programów o charakterze niezarobkowym. Fundacja natomiast polega na przeznaczaniu przez fundatorów majątku na finansowe wspieranie celu wskazanego w oświadczeniu woli przez jego pierwotnych inicjatorów¹⁰³. Wraz z wejściem w życie Ustawy z dnia 24

¹⁰⁰ Kancelaria Prezesa RM, *Organizacje pozarządowe partnerem samorządu terytorialnego. Teoria i praktyka*, Warszawa 1999.

¹⁰¹ M. Balicki, *Organizacje pozarządowe czynnikiem...*, op. cit.

¹⁰² Ustawa z dnia 7 kwietnia 1989 r. prawo o stowarzyszeniach (Dz. U. Nr 20, poz. 104 z późn. zm.); Ustawa z dnia 6 kwietnia 1984 r. o fundacjach (tekst jednolity – Dz. U. Nr 46 z 1991 r., poz. 203).

¹⁰³ M. Porowski, *Organizacje pozarządowe w instytucjonalnej strukturze państwa*. [w:] *Pedagogika społeczna...*, T. Pilch, I. Lepalczyk (red.), op. cit., s. 463.

kwietnia 2003 roku o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie¹⁰⁴ pojawiła się pierwsza prawna definicja organizacji pozarządowych, w myśl której poza fundacjami i stowarzyszeniami do trzeciego sektora kwalifikuje się również inne podmioty m.in. związki zawodowe, organizacje pracodawców, samorządy zawodowe oraz partie polityczne. W obszarze organizacji pozarządowych sytuuje się także ruchy społeczne¹⁰⁵, mianem których określa się „zachowania zbiorowe, w których zachodzą interakcje między uczestnikami ruchu i który kreuje zmiany społeczne w sposób świadomy lub niezamierzony. Ruchy społeczne charakteryzują się: wspólnym celem działania, solidarnością dającą poczucie wspólnoty oraz działaniami zbiorowymi”¹⁰⁶. Znamienne jest solidarność członków stwarzająca poczucie wspólnoty i wzajemnej odpowiedzialności. Można wśród nich odnaleźć liczne grupy wolontariuszy, tj. osoby podejmujące pracę na rzecz innych świadomie, dobrowolnie i bezpłatnie¹⁰⁷. Ze względu na czas, jaki poświęcają tej działalności dokonuje się ich klasyfikacji na: a) okazjonalistów tzw. działaczy jednego impulsu; b) średniodystansowców działających aktywnie do momentu osiągnięcia celu i zrealizowania zadania; c) aktywnych permanentnie, dla których działalność społeczna stanowi sens życia, nałóg, postawę życiową¹⁰⁸. Obok wolontariatu stanowiącego nieocenioną wartość w procesie wspomaganiania osób przejawiających trudności w samodzielnym przewyciężaniu problemów życiowych, istotną rolę odgrywają podobnie grupy samopomocy stanowiące „dobrowolne,

¹⁰⁴ Dz. U. Nr 96, poz. 873, art. 3 ust. 2.

¹⁰⁵ Zob. J. Izdebska, *Dziecko w rodzinie u progu...*, op. cit.

¹⁰⁶ J. Auleytner, *Polityka społeczna...*, op. cit., s. 322.

¹⁰⁷ Przepisy określające świadczenie pracy przez wolontariuszy na rzecz organizacji pozarządowych oraz organów administracji publicznej wraz z ich uprawnieniami regulują ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz. U. Nr 96, poz. 873).

¹⁰⁸ M. Załuska, *Społeczne uwarunkowania angażowania się w działalność organizacji pozarządowych*, [w:] *Organizacje pozarządowe w społeczeństwie obywatelskim*, M. Załuska, J. Bocoń (red.), Katowice 1998, s. 96; Zob.: M. Ochman, P. Jordan, *Jak pracować z wolontariuszami*, Warszawa 2000, s. 43; K. Sawicki, *Wolontariat młodzieżowy w pomocy dzieciom z rodzin niewydolnych wychowawczo*, [w:] *Pomoc rodzinie*, G. Olszewska-Baka, L. Pytka (red.), Białystok 1999, s. 229.

małe struktury grupowe, nastawione na wzajemną pomoc i osiągnięcie określonego celu¹⁰⁹. Dokonując szczegółowej typologii grup samopomocowych można za J. Boczoniem i E. Toczyską¹¹⁰ wyróżnić: a) grupy rozwojowe tworzone przez ludzi zainteresowanych określoną problematyką; b) adaptacyjne umożliwiające przystosowanie się do trudnej niejednokrotnie nieodwracalnej sytuacji, udzielające pomocy w przetrwaniu; c) terapeutyczne pomagające w terapii, rehabilitacji, leczeniu uzależnień, dopuszczające do udziału w nich także ludzi z zewnątrz np. członków rodzin czy profesjonalistów. Charakterystyczną ich właściwością jest przede wszystkim występowanie partnerskich relacji między uczestnikami, a także całkowita akceptacja grupy i jej programu działania wraz z odpowiedzialnością za jego wypełnianie.

Jedną z głównych cech znamienych dla trzeciego sektora jest jego różnorodność. Aktualnie w Polsce zarejestrowanych jest ponad 45 tys. stowarzyszeń i 7 tys. fundacji¹¹¹. Spośród działań podejmowanych przez organizacje pozarządowe zlokalizowane w obszarze ochrony zdrowia (8%) oraz pomocy społecznej i usług socjalnych (9,8%) można wymienić m.in. promocję, profilaktykę i edukację zdrowotną, działalność rehabilitacyjną terapeutyczną (np. prowadzenie sanatoriów, ośrodków rehabilitacyjnych, zakładów opiekuńczo-leczniczych lub pielęgnacyjnych) opiekę szpitalną, dystrybucję leków i sprzętu medycznego, darów rzeczowych, odzieży i żywności,

¹⁰⁹ Za: M. Załuska, *Społeczne uwarunkowania...*, op. cit., s. 80-81.

¹¹⁰ J. Boczoń, E. Toczyska, *Rola organizacji samopomocowych w skali lokalnej*, „Pomost” 1991, nr 6.

¹¹¹ Najwięcej organizacji pozarządowych działa w obszarze sportu, turystyki i rekreacji (38,6%). Inne obszary wskazywane przez te podmioty to m.in. kultura i sztuka (11,6%), edukacja i wychowanie (10,3%), usługi socjalne i pomoc społeczna (10%) oraz ochrona zdrowia (8,2%). Z badań dotyczących funkcjonowania sektora pozarządowego wynika, że tylko co trzecia organizacja zatrudnia płatny personel (33,2%), a działania niemal co drugiej organizacji (44,4%) wspierane są głównie pracą wolontariuszy. Szacuje się, iż w roku 2004 pracę polskich organizacji wspierało około 1 miliona osób. W połowie organizacji pracowało 10 wolontariuszy, w 27% od 11 do 30, w 5% ponad 100 ochotników. Zob. M. Gumkowska, J. Herbst, *Podstawowe fakty o organizacjach pozarządowych – raport z badania 2004*, Warszawa 2005; źródło: www.ngo.pl

wsparcie finansowe, prowadzenie uzdrowisk. Odbiorcami pomocy są przede wszystkim osoby starsze, niepełnosprawne, rodziny niewydolne wychowawczo, znajdujące się w trudnej sytuacji materialnej, osoby bezdomne¹¹².

Podstawowym działaniem organizacji pozarządowych na rzecz osób niepełnosprawnych jest upublicznianie ich problemów społecznych, a także promowanie tworzenia wspólnot i ruchów w celu ich rozwiązywania. Do priorytetowych zadań należy również opracowywanie i realizowanie różnorodnych projektów pomocy z uwzględnianiem takich form jak poradnictwo, czy działania interwencyjne¹¹³. Strategia działań podejmowanych w tym zakresie przez ruchy społeczne związana jest głównie z wywieraniem presji w kierunku zmian obowiązujących aktów legislacyjnych (np. dotyczących systemu zasiłków w związku z opieką nad dzieckiem niepełnosprawnym) oraz zapewnieniem dostępu do infrastruktury medycznej, opiekuńczej czy wychowawczej. Działania na rzecz wspomagania osób niepełnosprawnych realizowane przez wolontariuszy, którzy w sposób szczególny z faktu częstych bezpośrednich kontaktów z nimi są w stanie dostrzec ich najpilniejsze potrzeby i oczekiwania, to głównie: dotrzymywanie towarzystwa, udzielanie usług transportowych, zagospodarowanie czasu wolnego oraz udzielanie pomocy w wykonywaniu czynności na rzecz gospodarstwa domowego. Istotne znaczenie pracy wykonywanej przez wolontariuszy przypisuje się także w obszarze wspomagania działalności stowarzyszeń i fundacji czy funkcjonowania zakładów leczniczych i opiekuńczych¹¹⁴.

Jak wynika z treści zaprezentowanej w tym rozdziale, istnienie i rozwój organizacji społecznych związany jest nieodzownie z kształtowaniem się społeczeństwa obywatelskiego wyznaczonym m.in. wzrostem niezależności i samorządności lokalnej. Przybiera on postać procesu, w którym grupy społeczne, społeczności lokalne,

¹¹² J. Herbst, *Wewnętrzne zróżnicowanie sektora. Podstawowe fakty o branżach sektora organizacji pozarządowych w Polsce*, Warszawa 2005, za: www.ngo.pl

¹¹³ R. Ossowski, *Teoretyczne i praktyczne...*, op. cit., s. 130.

¹¹⁴ S. Gawroński, *Ochotnicy miłości bliźniego. Przewodnik po wolontariacie*, Warszawa 1999, s. 99-102.

różnego rodzaju stowarzyszenia i fundacje stają się coraz bardziej autonomicznym i równorzędnym partnerem formalnych instytucji społecznych¹¹⁵. Użyteczność i niezbędność tych niepublicznych form pomocy społecznej uzasadniają przede wszystkim cele stawiane przez te organizacje. Obejmują one, jak stwierdza T. Pilch, „udzielanie pomocy osobom, które nigdzie tej pomocy uzyskać nie mogą; świadczenie pomocy uzupełniającej; stwarzanie warunków do kształtowania nowych form i metod pomocy społecznej; konkurowanie jakością i skutecznością pomocy z instytucjami rządowym (...)”¹¹⁶.

¹¹⁵ K. Frysztacki, *Obszar działalności ochotniczej i rozwój społeczeństwa obywatelskiego w Polsce*, [w:] *Sektor pozarządowy w zmieniającym się społeczeństwie*, Gdańsk 1996.

¹¹⁶ T. Pilch, *Spoleczne problemy Danii i jej system pomocy społecznej*, [w:] *Pracownicy socjalni i wolontariusze...*, K. Holka-Marzec (red.), op. cit., s. 266.

II ŚRODOWISKOWE KOMPONENTY PROCESU WSPOMAGANIA

1. PRACA SOCJALNA, POMOC I WSPARCIE SPOŁECZNE – WYJAŚNIENIA TERMINOLOGICZNE

Działania zapobiegające marginalizacji osób niepełnosprawnych są aktualnie zorientowane na deinstytucjonalizację wielu tradycyjnych form pomocy. Strategia rozwiązywania problemów tej grupy osób opiera się na poszukiwaniu nowatorskich odkryć w obszarze środowiskowej pomocy społecznej łączącej działania służb społecznych zlokalizowanych zarówno w sektorze samorządowym, jak też pozarządowym. Istotne znaczenie przypisuje się zatem pracy socjalnej koncentrującej się na rozbudowie lokalnych systemów wsparcia dla rodzin dysfunkcyjnych, rozwijaniu idei wolontariatu i ruchów samopomocy oraz aktywizacji całej społeczności lokalnej utożsamianej z pobudzaniem sił społecznych środowiska¹.

Praca socjalna

Pojęcie praca socjalna (ang. *social work*; franc. *travail social*; niem. *socialarbeit*) pojawiło się w oficjalnym obiegu w roku 1917 wraz z przekształceniem nazwy amerykańskiego stowarzyszenia *National Conference of Charities and Corrections* w *National Con-*

¹ J. Szmagalski, *Deinstytucjonalizacja w pomocy społecznej – zadania dla pracy socjalnej*, [w:] *Spółczesność. Demokracja. Edukacja. Nowe wyzwania w pracy socjalnej*, K. Marzec-Holka (red.) Bydgoszcz 2000, s. 192; A. Radziewicz-Winnicki, *Moderнизacja niedostrzeganych obszarów rodzimej edukacji*, Katowice 1995, s. 28-39; *Pedagogika społeczna – między stagnacją a zaangażowaniem*, E. Górnikowska-Zwolak, A. Radziewicz-Winnicki (red.), Katowice 1999, s. 11.

*ference of Social Work*², potwierdzając tym samym niezbędność zerwania z prywatną dobroczynnością na rzecz pomocy systematycznej, instytucjonalnej, wspartej osiągnięciami nauk społecznych. Powstanie jej, jako odrębnej dziedziny praktyki, było związane z unaukowieniem opieki, sięgnięciem do psychologicznej wiedzy o człowieku, zastosowaniem w diagnozie społecznej metod badań naukowych, a także wypracowaniem metodyki efektywnej pomocy i opieki psychospołecznej.

Definiendum pracy socjalnej, stworzone pod koniec lat siedemdziesiątych ubiegłego stulecia przez amerykańskich badaczy A. Pincusa i A. Minahan³, pozwala interpretować ją jako rodzaj interakcji między jednostką a jej otoczeniem społecznym, stymulującą nabywanie przez nią umiejętności wypełniania zadań życiowych oraz realizacji własnych wartości i aspiracji. Aktualne działania w obszarze pracy socjalnej podejmowane w Stanach Zjednoczonych skupiają się przede wszystkim, jak pisze J. Szmagałski⁴, na wykorzystaniu wiedzy oraz odpowiednich metod ukierunkowanych na osiągnięcie m.in. celów leczniczych, profilaktycznych i edukacyjnych, a także kreowaniu kontaktów biorców pomocy ze służbami socjalnymi zapewniającymi odpowiednie warunki sprzyjające wspólnej realizacji tych zadań. Pracę socjalną analizowaną w kontekście powiązań pomiędzy jednostkami a instytucjami społecznymi wzmacniającymi ich zdolność do samodzielnego zaspokajania potrzeb, można sprowadzić do takich czynności jak: a) pomaganie w rozwiązywaniu problemów poprzez pokonywanie barier uniemożliwiających rozwój sił oraz zdolności jednostek lub grup; b) promowanie systemów funkcjonujących efektywnie i humanitarnie, umożliwiających jednostkom bądź rodzinom maksymalne wykorzystanie istniejących w nich środków, świadczeń, zasobów i usług; c) adaptowanie ludzi

² B. Szatur-Jaworska, *Teoretyczne podstawy pracy socjalnej*, [w:] *Pedagogika społeczna. Człowiek w zmieniającym się świecie*, T. Pilch, I. Lepalczyk (red.), Warszawa 1995, s. 106.

³ Za: J. Szmagałski, *Teoria pracy socjalnej a ideologia i polityka społeczna. Przykład amerykański*, Warszawa 1996, s. 78.

⁴ *Ibidem*, s. 21.

do systemów służących optymalizacji ich rozwoju⁵. Praca socjalna w tym wymiarze rozumiana jest głównie jako interwencja w zaburzony system interakcji pomiędzy jednostką a jej środowiskiem. Zakres działań obejmuje wobec tego zarówno pomoc materialną jak też wielorakie czynności o charakterze edukacyjnym, reedukacyjnym, rewalidacyjnym, resocjalizacyjnym czy terapeutycznym, ukierunkowane na wspomaganie osób i rodzin przejawiających trudności w funkcjonowaniu społecznym wskutek posiadanych deficytów fizycznych, psychologicznych, społecznych bądź nałogów⁶.

Znacznie wężziej w porównaniu ze stanowiskiem badaczy amerykańskich ujmuje się pracę socjalną w krajach Europy Zachodniej⁷ oraz w Polsce. Na gruncie europejskim jej specyfikę i zakres precyzyjnie określa dokument opublikowany u schyłku lat osiemdziesiątych XX wieku przez brytyjską Centralną Radę Edukacji i Kształcenia w Zakresie Pracy Socjalnej mówiący, iż jest ona „uznaną powszechnie działalnością profesjonalną umożliwiającą jednostkom, rodzinom i grupom identyfikację osobistych, społecznych i tkwiących w ich środowisku trudności oddziaływujących na nich niekorzystnie”⁸. Istotnym podkreślenia w tym miejscu wydaje się być postrzeżenie i rozumienie pracy socjalnej jako swoistego instrumentu wspierającego politykę społeczną państwa. Aktualna definicja pracy socjalnej, przyjęta w lipcu 2000 roku przez Zgromadzenie Ogólne Międzynarodowej Federacji Pracowników Socjalnych, nawiązuje natomiast ściśle w swojej treści do stale rodzących się nowych zadań, którym powinna sprostać współczesna działalność wspomagająca. Pojęciem praca socjalna określa się bowiem „zawód, który promuje społeczne zmiany, rozwiązywanie problemów we wzajemnych ludzkich rela-

⁵ R. A. Skidmore, M. G. Thackeray, *Wprowadzenie do pracy socjalnej*, tłum. T. Stanek, Katowice 1998, s. 21.

⁶ J. Szmagałski, *Teoria pracy...*, op. cit., s. 77; Zob. D. Jankowska, *Praca socjalna – między praktyką a ideologią*, „Polityka Społeczna” 2000, nr 8.

⁷ Zob. J. Stochmiałek, *Przemiany niemieckiej pedagogiki społecznej i pracy socjalnej*, „Pedagogika Społeczna” 2002, nr 1.

⁸ CCETSW Paper 3: *Requirements and Regulations for the Diploma in Social Work*, London 1989 za: K. Wódcz, *Praca socjalna w środowisku zamieszkania*, Katowice 1998, s. 12.

cyjach oraz wzmocnienie i wyzwolenie ludzi dla osiągnięcia przez nich dobrostanu⁹.

W Polsce istotny wkład w naukowy i profesjonalny rozwój tej dziedziny przypisuje się przede wszystkim H. Radlińskiej¹⁰ akcentującej, w większym stopniu niż prekursorzy pracy socjalnej w USA oraz Europie Zachodniej, znaczenie uwarunkowań społeczno-środowiskowych w kształtowaniu osobowości jednostki. Stąd też zasadniczych czynników kompensacji społecznej poszukiwała autorka głównie w organizacji środowiska i jego przetwarzaniu, a także w przemianach społeczno-ustrojowych. Specyfika tej działalności polega na „wydobywaniu i pomnażaniu sił ludzkich, na ich usprawnianiu i organizacji wspólnego działania dla dobra ludzi”¹¹. Uczona promując nowe metody diagnozy w pracy społecznej oraz profesjonalne przygotowanie służb społecznych, rozwinęła zarazem koncepcję łączenia ochotniczego i zawodowego zaangażowania społecznego i opieki społecznej. A. Kamiński¹² zaś sytuuje teorię pracy socjalnej w obrębie pedagogiki społecznej jako jej dziedzinę, nadrzędną w stosunku do opieki, opieki społecznej, służby społecznej, kompensacji oraz pomocy wspierającej rozwój. Zdaniem autora należy ją rozpatrywać w kontekście działalności ukierunkowanej na zaspokajanie potrzeb podstawowych i rozwojowych jednostek lub grup, kompensacji ich braków biologicznych, społecznych i kulturalnych, a także wzmacnianie ich pomyślnego rozwoju.

W obliczu znacznego zróżnicowania interpretacyjnego omawianego definiendum, istotę pracy socjalnej można sprowadzić do pewnych zasadniczych cech, wspólnych dla wszystkich przedstawionych wyżej wyjaśnień terminologicznych: a) meritum pracy socjalnej dostrzega się w sposobach poszukiwania przez jednostkę zaspokajania swoich potrzeb środowiskowych, a także odpowiedzi środowiska

⁹ International Federation of Social Workers, <http://www.ifsw.org>

¹⁰ A. Kamiński, *Funkcje pedagogiki społecznej. Praca socjalna i kulturalna*, Warszawa 1982.

¹¹ H. Radlińska, *Pedagogika społeczna*, Wrocław, Warszawa, Kraków 1961, s. 355; zob. W. Theiss, *Radlińska*, Warszawa 1984, s. 232.

¹² A. Kamiński, *Funkcje pedagogiki...*, op. cit., s. 74-75.

na te potrzeby; b) praca socjalna to redukowanie lub rozwiązywanie problemów jednostek i grup marginalizowanych oraz zapobieganie zagrożeniom wynikającym z dysfunkcyjnych relacji jednostka – środowisko; c) pomoc w rozwiązywaniu problemów bądź poprawie warunków życia może być realizowana w połączeniu z innymi dziedzinami działalności w środowisku życia człowieka. Praca socjalna obejmuje wobec tego nie tylko sprawy socjalno-bytowe, ale także, na co szczególnie uwagę zwraca uwagę E. Marynowicz-Hetka¹³, działania o charakterze socjalno-wychowawczym, psychosocjalnym, kulturalno-oświatowym, opiekuńczym związanym ściśle z opieką nad osobami niesamodzielnymi z racji wieku, stanu zdrowia, bądź niepełnosprawności. Zdaniem A. Olubińskiego¹⁴ inicjatywy podejmowane w tym obszarze powinny służyć przede wszystkim wzmocnieniu utraconych lub osłabionych sił i zdolności jednostek bądź rodzin, zaspokajaniu ich określonych potrzeb, a także zapobieganiu społecznej dysfunkcji. Szczególne znaczenie przypisuje się wobec tego organizowaniu nowych lub usprawnianiu już istniejących systemów wsparcia umożliwiających uruchamianie przedsięwzięć trafniej odpowiadających potrzebom podopiecznych. Poza wykorzystaniem naturalnego systemu wsparcia w najbliższym otoczeniu, znamioną cechą pracy socjalnej jest więc koncentracja na promowaniu odpowiedzialnych, skutecznych i humanitarnych działań służb społecznych, stanowiących potencjalne źródło pomocy oraz zapewniających środki i świadczenia sprzyjające tworzeniu szans rozwojowych jednostek i grup¹⁵.

¹³ Zob. E. Marynowicz-Hetka, *Istota pracy socjalnej*, „Praca Socjalna” 1986, nr 1; A. Kamiński, *Podstawowe pojęcia pedagogiki społecznej w pracy socjalnej*, Warszawa 1976.

¹⁴ A. Olubiński, *Praca socjalna. Aspekty humanistyczne i pedagogiczne. Teoria i praktyka*, Toruń 2004, s. 30.

¹⁵ Ch. D. Garvin, B. A. Seabury, *Działania interpersonalne w pracy socjalnej*, tłum. J. Banasiak, Katowice 1998, s. 30-31; B. Szatur-Jaworska: *Teoretyczne podstawy ...*, op. cit., s. 109; Zob. B. Smolińska-Theiss, *Źródła pracy socjalnej – od chrześcijańskiego miłosierdzia do liberalnej demokracji*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 1994, nr 6; *Praca socjalna służba człowiekowi*, L. Malinowski, M. Orłowska (red.), Warszawa 1998, s. 44.

Można zatem stwierdzić, iż pracę socjalną stanowi profesjonalne działanie społeczne podejmowane w określonym czasie i obszarze społecznym, ukierunkowane na pomoc jednostkom, grupom lub szerszym zbiorowościom. Jest ono realizowane zarówno w postaci inicjatyw doraźnych jak też czynności długofalowych przybierających formy ratownictwa, opieki, pomocy, kompensacji społecznej oraz interwencji. Niemniej jednak, jak podkreśla B. Szatur-Jaworska, szczególne rolę w ich realizacji przypisuje się także inicjatywom podejmowanym przez nieprofesjonalistów¹⁶. Dla potrzeb działalności praktycznej definicja pracy socjalnej została zawarta w Ustawie o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 roku, w której pojęciem tym obejmuje się „działalność zawodową mającą na celu pomoc osobom i rodzinom we wzmacnianiu lub odzyskiwaniu zdolności do funkcjonowania w społeczeństwie poprzez pełnienie odpowiednich ról społecznych oraz tworzenie warunków sprzyjających temu celowi”¹⁷. Interpretacja pracy socjalnej zawarta w wyżej wymienionym akcie prawnym jest niewątpliwie uproszczona w porównaniu z definiendum autorstwa H. Radlińskiej. Zadaniem pracy społecznej w myśl założeń twórczyni pedagogiki społecznej było tworzenie wspólnoty, co ważniejsze, sposób jego osiągnięcia wyraźnie warunkowany był istnieniem w środowisku lokalnych sił społecznych¹⁸. Przytoczony wyżej akt legislacyjny uszczegóławia zadania i kategorie odbiorców działań pomocowych w oddzielnym rozdziale¹⁹, w którym dodatkowo stwierdza się, że praca socjalna świadczona jest na rzecz poprawy funkcjonowania osób i rodzin w ich środowisku społecznym. W tym ujęciu jest ona prowadzona zarówno z indywidualnymi beneficjentami, głównie na rzecz rozwinięcia lub wzmocnienia ich aktywności i samodzielności życiowej, jak też ze społecznością

¹⁶ B. Szatur-Jaworska: *Teoretyczne podstawy...*, op. cit., s. 110.

¹⁷ Art. 6 pkt 12.

¹⁸ E. Marynowicz-Hetka, *Koncepcja pracy społecznej w polskiej tradycji pedagogiki społecznej*, [w:] *Pedagogika społeczna i praca socjalna. Przegląd stanowisk i komentarze*, E. Marynowicz-Hetka, J. Piekarski, D. Urbaniak-Zajac (red.), Warszawa 1996, s. 131-143.

¹⁹ Art. 45 Ustawy o pomocy..., op. cit.

lokalną w celu zapewnienia współpracy i koordynacji działań instytucji i organizacji istotnych dla zaspokajania potrzeb członków społeczności. Wyłącznie tak pogłębiony sposób definiowania pracy socjalnej umożliwia poszukiwanie jej związków z koncepcją prezentowaną wcześniej przez H. Radlińską. Jak pisze E. Marynowicz-Hetka²⁰ może być on także istotnym odniesieniem w odnajdywaniu równowagi w poglądach polskich badaczy ze stanowiskami prezentowanymi na ten temat w innych krajach europejskich.

Pomoc społeczna

Działania w obszarze pracy socjalnej dotyczą zarówno wspomagania niepełnosprawnego dziecka, głównie poprzez tworzenie mu optymalnych warunków sprzyjających rozwojowi biosocjokulturalnemu, jak też jego całej rodziny, szczególnie w przewyżnianiu trudności zagrażających jej prawidłowemu funkcjonowaniu²¹. W perspektywie klasycznej pedagogiki społecznej działania wspomagające koncentrują się przede wszystkim na zapewnieniu jednostce czy grupie warunków właściwej egzystencji, sprawnego funkcjonowania oraz wszechstronnego rozwoju. Pomoc społeczna, jak pisze H. Radlińska²² jest „zapobieganiem skrzywieniom rozwoju i wytwarzaniem warunków, które ułatwiają rozwój” na drodze wyzwalania i ukierunkowywania „sił ludzkich” w imię wartości humanistycznych. Dostrzegalne jest tu zatem akcentowanie profilaktycznego charakteru czynności pomocowych, ale też potwierdzenie otwartości i dostępności placówek i instytucji działających w środowisku lokalnym dla wszystkich jego mieszkańców²³. W ujęciu psychologów pomoc społeczna rozumiana jest zaś jako intencjonalne działania, realnie czynione wysiłki jednostek, okre-

²⁰ E. Marynowicz-Hetka, *Edukacja w środowisku i jej zagrożenia*, [w:] *Pedagogika społeczna, Pytania o XXI wiek*, A. Przeclawska, W. Theiss (red.), Warszawa 2000, s. 126.

²¹ E. Marynowicz-Hetka, *Dziecko w rodzinie problemowej. Pomoc w rozwoju*, Warszawa 1987.

²² W. Theiss, *Radlińska...*, op. cit., s. 238.

²³ A. Kamiński, *Funkcje pedagogiki...*, op. cit., s. 80.

ślonych grup społecznych, instytucji, organizacji społecznych na rzecz drugiego człowieka znajdującego się w trudnej, problemowej sytuacji²⁴. Definicję pomocy społecznej w aspekcie instytucji życia społecznego odzwierciedla także Ustawa o pomocy społecznej, określająca ją jako „instytucję polityki społecznej państwa, mającą na celu umożliwienie osobom i rodzinom przezwycięzenie trudnych sytuacji życiowych, których nie są one w stanie pokonać, wykorzystując własne uprawnienia, zasoby i możliwości”²⁵. W tym kontekście działania pomocy społecznej są formalnie zorganizowane, ukierunkowane na zaspokajanie różnorodnych potrzeb jednostek i ich rodzin w sytuacjach, gdy nie są one w stanie tego uczynić we własnym zakresie bądź w innych instytucjach funkcjonujących w życiu społecznym. Obejmują zatem działania m.in. o charakterze profilaktycznym (prewencyjnym), rehabilitacyjnym oraz szeroko rozumianą pracę socjalną²⁶. Konkludując można przyjąć, iż działania pomocne, przeważnie profesjonalne, sprowadza się do czynności polegających przede wszystkim na przekazywaniu własnych zasobów w postaci informacji, usług, dóbr materialnych, środków finansowych niezbędnych do przezwycięzenia występujących trudności bądź służących ich zapobieganiu²⁷.

Analizując proces wspomagania należałoby także dokonać jego rozróżnienia ze względu na podmioty w nim uczestniczące. Pierwsze ujęcie proponowane przez badaczy przedmiotu wynika z przekonania, iż pomaganie innym ludziom stanowi rzecz bezwarunkowo dobrą, bez względu na formę, sytuację i konsekwencję działań. W drugiej płaszczyźnie interpretacyjnej skupia się uwagę na „biorcach” oraz

²⁴ K. Otrębska-Popiołek, *Człowiek w sytuacji pomocy. Psychologiczna problematyka przyjmowania i udzielania pomocy*, Katowice 1991; Zob. Z. Dąbrowski, *Pedagogika opiekuńcza w zarysie*, t. 1, Olsztyn 2003, s. 66.

²⁵ Art. 2 ust. 1.

²⁶ M. Łuczyńska, *Pomoc społeczna jako instytucja społeczna*, [w:] T. Kaźmierczak, M. Łuczyńska, *Wprowadzenie do pomocy społecznej*, Katowice 1998, s. 70; J. Auleytner, *Nauka o polityce społecznej*, Warszawa 1990, s. 150.

²⁷ A. Bańka, *Bezrobocie. Podręcznik pomocy psychologicznej*, Poznań 1992; M. Łobocki, *Altruizm a działalność pracowników socjalnych i wolontariuszy*, [w:] *Pracownicy socjalni i wolontariusze a możliwości reformy pomocy społecznej*, K. Marzec-Holka (red.), Bydgoszcz 1998; Z. Dąbrowski, *Pedagogika opiekuńcza...*, op. cit.

poszukiwaniu odpowiedzi na pytania o warunki „dobrej pomocy”, skutecznej, efektywnej, wywołującej jak najmniejsze koszty dla obu stron²⁸. Pomoc jest wobec powyższego relacją między dwoma osobami o charakterze intencjonalnym. Jest ona także związana z aktywnością jednostki wspomagającej, zorganizowaną w taki sposób, aby podtrzymać, ochronić lub rozwijać interes innych „obiektów społecznych”, tj. osób, grup, społeczności, instytucji. Przejawiane zachowania „dawców” pomocy, znamienne w trakcie kontaktu pomocowego, J. Reykowski²⁹ określa mianem czynności prospołecznych. Biorąc pod uwagę zaś korzyści osiągnane przez podmioty procesu wspomaganiania, można dokonać następującego podziału czynności pomocowych³⁰: a) czynność zorganizowana jest tak, aby osoba wspomagana osiągała korzyści, podczas gdy „dawca” pomocy poświęca ważne dobro osobiste (np. majątek, zdrowie, życie, dobre imię) – **czynności altruistyczne**; b) czynność zorganizowana jest tak, aby „biorca” odniósł korzyść, podczas gdy wspomagający ponosi jedynie naturalne koszty czynności (np. poświęca czas, wysiłek) – **czynności pomocowe**; c) czynność zorganizowana jest tak, aby oba podmioty odnosiły korzyść lub nie ponosiły strat – **czynności kooperacyjne**. Odnosząc się do przytoczonej wyżej klasyfikacji można przyjąć, iż działania świadczone wobec rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym należałoby sytuować w kontekście czynności pomocowych oraz kooperacyjnych, związanych z otrzymywaniem określonych dóbr przy jednoczesnym braku ponoszenia strat przez wszystkich uczestników procesu wspomaganiania. Mogą być one rozpatrywane w kontekście czynności jednorazowych, powtarzających się oraz występujących stale, w zależności od rodzaju oferowanej pomocy oraz źródeł i kryteriów jej udzielania³¹. Wydaje się jednak, że jakkolwiek działania te w obrębie systemu środowiskowego, zwłaszcza w skupionych w nim grupach samopomocy można

²⁸ J. Izdebska, *Dziecko w rodzinie u progu XXI wieku. Niepokoje i nadzieje*, Białystok 2000, s. 100.

²⁹ J. Reykowski, *Motywacje, postawy prospołeczne a osobowość*, Warszawa 1986, s. 27.

³⁰ Ibidem, s. 27.

³¹ Ibidem, s. 28.

by uznać za przynoszące pozytywne korzyści dla biorców i dawców interakcji pomocowej, tak wciąż jeszcze wiele trudności sprawiłoby ustalenie podobnego poziomu w sektorze publicznym.

Autor – L. M. Brammer³² wychodząc z założenia, iż pomaganie powinno umożliwić osobie wspomaganą rozwój w pożądanym przez nią kierunku, podstawową cechą pomocy – dobrowolność – wzbogaca o kolejną, mianowicie względną samodzielność wspomaganego. Wyjaśniając takie stanowisko należy odwołać się do dwóch podstawowych wymiarów pomocy. Pierwszy z nich polegający na „pomaganiu w usuwaniu zła”, związany jest z dawaniem jednostce tego, czego jej aktualnie brakuje, w sytuacji, gdy na to zasługuje. Jest on dominujący w codziennym życiu, ale zakłada wyraźną asymetryczność uczestników interakcji, głównie w zakresie aktywności pomagającego i jej całkowitego braku w przypadku wspomaganego. W drugim ujęciu pomaganie koncentruje się na osobie potrzebującej pomocy, na jej wzmocnie i rozwoju. Jej celem jest zwiększenie umiejętności pomagania samemu sobie³³, wobec czego odmienna staje się także rola pomagającego.

Wsparcie społeczne

Pojęciem bliskoznacznym pomocy społecznej jest wsparcie społeczne. Mimo iż często terminy te stosuje się zamiennie oznaczając czynności, które dotyczą „bycia” z drugą osobą w pokonywaniu wraz z nią trudności w rozwiązywaniu różnych problemów życiowych³⁴, nie należy ich traktować równoznacznie. Wsparcie powinno być rozumiane jako specyficzny sposób pomagania, odwołujący się przede wszystkim do zasobów osoby wspomaganą, stanowiący zachęcanie i motywowanie człowieka do uruchamiania działań samopomocowych³⁵.

³² L. M. Brammer, *Kontakty służące pomaganiu*, Warszawa 1984.

³³ J. Mellibruda, *Ja – Ty – My. Psychologiczne możliwości ulepszania kontaktów międzyludzkich*, Warszawa 1986, s. 238.

³⁴ B. T. Woronowicz, *Pomagać skuteczniej*. „Remedium”, 1994, nr 9.

³⁵ J. Mellibruda, *Ja – Ty – My...*, op. cit., s. 238; E. Trafiałek, *Środowisko społeczne i praca socjalna. Zarys problematyki*, Katowice 2001, s. 40; zob. H. Sęk, *Podstawowe rodzaje pomocy psychologicznej*, [w:] idem, *Społeczna psychologia kliniczna*,

Jako pierwszy z pedagogów, S. Kawula³⁶ – definiując to pojęcie, połączył je z ideą wspólnoty, tzw. małymi ojczyznami oraz podmiotowością człowieka. Wsparcie społeczne w aspekcie czynności oznacza pomoc dostępną jednostce lub grupie w sytuacjach trudnych, stresowych, przełomowych, których bez wsparcia innych nie są one w stanie przezwyciężyć. Ujęcie czynności wspierających w kontekście ich występowania odnosi się natomiast, jak pisze autor, do potencjałów tkwiących w środowisku, sił, kręgów i sieci społecznych oraz konieczności nawiązywania i wzmacniania interakcji społecznych³⁷. Wsparcie definiowane jest wówczas jako „znaczący inni” mobilizujący potencjał psychologiczny jednostki i pomagający jej w pokonaniu trudności³⁸. Zalicza się do nich m.in. rodzinę, bliskich, a także w ujęciu szerszym profesjonalistów, nieprofesjonalnych pomocników, przedstawiciele instytucji państwowych, organizacji społecznych oraz kościelnych. Ze względu na źródła, z których pochodzi wsparcie można rozróżnić jego trzy zasadnicze rodzaje tj. wsparcie spontaniczne nieformalne, wsparcie zorganizowane nie pochodzące od zorganizowanych służb społecznych oraz wsparcie udzielane przez różnorodne instytucje. Zdaniem H. Sęk³⁹, o efektywności wsparcia w przezwyciężaniu stresu i wydarzeń krytycznych nie stanowi jednak suma liczebności społecznych więzi. Przy rozpatrywaniu jego wpływu na poprawę funkcjonowania człowieka należy uwzględniać przede wszystkim interakcje

Warszawa 1991, s. 493; Z. B. Gaś, *Młodzieżowe programy wsparcia rówieśniczego*, Warszawa 1995, s. 45-47.

³⁶ S. Kawula, *Studia z pedagogiki społecznej*, Olsztyn 1996, s. 6.

³⁷ Ibidem; *Pielęgnowanie a systemy społecznego wsparcia*, Z. Kawczyńska-Butrym (red.), Lublin 1991; idem, *Rodziny osób niepełnosprawnych. Raport z badań*, Warszawa 1994; idem, *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Katowice 1998; R. Kahn, T. Antonucci, *Convoys over the life course: Attachments, roles and social support*, [in:] *Life – span development and behavior*, P. Bales, O. Brim (eds.), New York 1980, za: S. Kowalik, *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Katowice 1999; J. Turowski, *Socjologia. Wielkie struktury społeczne*, Lublin 1994; S. Kowalski, *Socjologia wychowania w zarysie*, Warszawa 1990.

³⁸ Z. W. Stelmazuk, *Sieć społeczna a rozwój kompetencji jednostki*, [w:] *Pedagogika społeczna. Kręgi poszukiwań*, A. Przeławska (red.), Warszawa 1996, s. 109.

³⁹ H. Sęk, *Wsparcie społeczne – co zrobić, aby stało się pojęciem naukowym*, „Przegląd Psychologiczny” 1986, nr 3.

między jakością wsparcia i jego trafnością a cechami osobowości biorcy i całością warunków określających sytuację, w jakiej się on znajduje. Badania prowadzone w zakresie funkcji wsparcia społecznego, których autorami byli m.in. amerykańscy psychologowie zajmujący się problematyką relacji międzyludzkich T. C. Antonucci i Ch. E. Depner⁴⁰, potwierdziły największe zapotrzebowanie na pomoc w sferze emocjonalnej oraz w sytuacji występowania określonych trudności. Stwierdzono także, iż umacnianiu wsparcia emocjonalnego służy wzajemność oddziaływań „dawców” i „biorców”, zaś wyraźny wzrost skuteczności wsparcia instrumentalnego obserwuje się w układach formalnych i niepartnerskich⁴¹.

W nurcie myślenia o wspomagananiu w ujęciu pedagogicznym i psychologicznym porusza się najczęściej kwestie dotyczące odpowiedzialności obydwu stron w rozwiązywaniu różnorodnych problemów życiowych „biorców pomocy”. W aktualnym postrzeganiu procesu wspomaganiania od dwóch stron oczekuje się zarówno aktywności, mobilizacji, podtrzymania, oddania, empatycznego zrozumienia, motywacji altruistycznej, jak też podejmowania czynności umożliwiających satysfakcję z przebiegu interakcji i zachowanie poczucia własnej wartości. Ważne jest, aby udzielana pomoc spełniała oczekiwania i potrzeby także całych rodzin oraz przyczyniała się do zwiększania ich kompetencji w wypełnianiu podstawowych funkcji. Celem pomocy, jak twierdzi S. Kawula⁴², staje się wówczas uruchamianie ich zdolności regeneracyjnych, umiejętności, możliwości i zasobów. W sytuacji niepełnosprawności dziecka odtworzenie powyższych potencjałów rodzinnych staje się niezbędnym elementem w radzeniu z sytuacją kryzysową.

⁴⁰ T. C. Antonucci, Ch. E. Depner, *Social support and informal helpind relationships*, New York 1982.

⁴¹ H. Sęk, *Podstawowe rodzaje...*, op. cit., s. 495.

⁴² S. Kawula, *Rodzina o skumulowanych czynnikach patogennych*, [w:] S. Kawula, J. Brągiel, A. W. Janke, *Pedagogika rodziny...*, op. cit.; Zob. H. Sęk, *Spoleczno-kliniczne podstawy teoret yczne różnych form pomocy psychologicznej*, [w:] *Spoleczna psychologia...*, H. Sęk (red.), op. cit., s. 368-369.

Istotnych rozróżnień w obszarze wsparcia społecznego dokonują L. G. Sarason i C. D. Spielberger⁴³, autorzy licznych prac teoretycznych i empirycznych podejmowanych w tym zakresie, wyodrębniając wsparcie strukturalne i funkcjonalne, otrzymywane i spostrzegane oraz jego typy (rodzaje). Wsparcie społeczne strukturalne ujmowane jest jako „obiektywnie istniejące i dostępne sieci społeczne, wyróżniające się od innych tym, że poprzez fakt istnienia więzi, kontaktów społecznych, przynależności, pełnią funkcję pomocną”⁴⁴. Istota wsparcia zawiera się zatem przede wszystkim w funkcjach, jakie pełnią one wobec osób potrzebujących. W zależności od rodzaju występujących potrzeb działania wspomagające podejmowane są najczęściej w formie wymiany emocjonalnej, wartościującej, duchowej, instrumentalnej i informacyjnej⁴⁵. Ujęcie funkcjonalne wsparcia społecznego, preferowane przez zdecydowaną większość autorów omawianego zjawiska, zostało szczegółowo usystematyzowane przez H. Sęk⁴⁶, która określiła je jako „rodzaj interakcji społecznej podjętej przez jednego lub obu uczestników w sytuacji problemowej, trudnej, stresowej lub krytycznej”. Autorka rozszerza powyższą definicję o inne informacje pozwalające na ujęcie wsparcia jako „(...) rodzaju interakcji charakteryzującej się tym, że: a) jej celem jest przybliżenie jednego lub obu uczestników do rozwiązania problemu, przezwyciężenia trudności, reorganizacji relacji z otoczeniem i podtrzymania emocjonalnego; b) w toku jej interakcji zachodzi wymiana emocji, informacji, instrumentów działania i dóbr materialnych; c) dla skuteczności tej wymiany istotna jest odpowiedniość (trafność) między wsparciem oczekiwanym a uzyskanym; d) wymiana w toku tej inter-

⁴³ I. G. Sarason, *Life stress, self - preoccupation and social support*, [in:] *Stress and anxiety*, I. G. Sarason, C. D. Spielberger (eds.), Washington 1980, p. 73-92.

⁴⁴ H. Sęk, R. Cieślak, *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, H. Sęk, R. Cieślak (red.), Warszawa 2004, s. 14.

⁴⁵ S. Kawula, *Czynniki i sieć wsparcia w życiu człowieka*, [w:] *Pedagogika społeczna. Dokonania. Aktualność. Perspektywy*, S. Kawula (red.), Toruń 2001; *Spoleczna psychologia...*, H. Sęk (red.), op. cit.; J. Orford, *Community psychology. Theory and practice*, Chichester 1992.

⁴⁶ H. Sęk, R. Cieślak, *Wsparcie społeczne – sposoby...*, op. cit., s. 18.

akcji może być jednostronna bądź też wzajemna, a kierunek relacji wspierający – wspierany może być stały lub zmienny (...)”⁴⁷. Wsparcie rozpatrywane jako relacja pomiędzy dwoma osobami (wspierającą i wspieraną) ma charakter intencjonalny, zmierza zatem do ułatwiania osobie wspomaganej rozwoju w pożądanym przez nią kierunku oraz odzyskiwania zdolności do normalnego funkcjonowania w społeczeństwie⁴⁸. Odwołanie do wymienionych funkcjonalnych właściwości wsparcia wymaga dokonania także stosownego podziału na wsparcie społeczne spostrzegane i otrzymywane. Pierwszy rodzaj wynika z wiedzy i przekonania człowieka o dostępności sieci wsparcia, co w konsekwencji umożliwi identyfikację rozmiarów i stopnia nasilenia poczucia przynależności, bądź osamotnienia w przypadku ich braku. Analizując natomiast rolę wsparcia otrzymywanego w radzeniu ze stresem wydarzeń życiowych można je rozpatrywać zarówno w ujęciu obiektywnym jako relacje między wsparciem pożądanym ze względu na cele a wsparciem dostarczo- nym, jak też w wymiarze subiektywnym jako zgodność wsparcia oczekiwanego z otrzymywanym⁴⁹. Skuteczność działań wspierających związana jest wobec tego z ich dostosowaniem względem sygnalizowanych potrzeb osoby wspieranej⁵⁰. Poszukiwanie i otrzymywanie przez jednostkę wsparcia społecznego zależy natomiast od jakości jej uczestnictwa w sieci powiązań z innymi ludźmi⁵¹.

⁴⁷ H. Sęk, *Podstawowe rodzaje...*, op. cit., s. 493-494.

⁴⁸ Zob. Z. Kawczyńska-Butrym, *Promocja zdrowia i praca socjalna – analogie, związki i doświadczenia*, [w:] *Pracownicy socjalni...*, K. Marzec-Holka, (red.), op. cit., s. 212; M. Łobocki, *Altruizm a działalność...*, op. cit., s. 57.

⁴⁹ Zob.: H. Sęk, R. Cieślak, *Wsparcie społeczne – sposoby...*, op. cit., s. 20; H. Sęk, *Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do wydarzeń stresowych*, [w:] *Wsparcie społeczne stres...*, H. Sęk, R. Cieślak (red.), op. cit., s. 54.

⁵⁰ Zob. K. Kaniasty, F. H. Norris, *Wzlot i upadek utopii: mobilizacja i deterioracja wsparcia społecznego w sytuacjach klęsk żywiołowych*, [w:] *Wsparcie społeczne, stres...*, H. Sęk, R. Cieślak (red.), op. cit., s. 123.

⁵¹ Zob.: T. C. Antonucci, Ch. E. Depner, *Social support...*, op. cit.; S. Cobb, *Social support as a moderator of life stress*, “Psychosomatic Medicine” 1976, no 38, p. 300-314; P. Marris, *Loss and change*, New York 1975; H. Sęk, T. Pasikowski, *Stres życiowy studentów – poczucie koherencji i mechanizmy radzenia sobie. Badania porównawcze i podłużne*. [w:] *Zdrowie – stres – zasoby*, H. Sęk, T. Pasikowski (red.), Poznań 2001;

Profesjonalne działania wspierające rozwój jednostek i grup ukierunkowane na wzmacnianie ich więzi rodzinnych oraz niwelowanie problemów i trudności są realizowane przez tzw. służby społeczne (ang. *social services*, fran. *services sociales*) rozumiane jako sieć komplementarnych podmiotów, urzędów, organizacji pozarządowych, niesformalizowanych ochotniczych grup lub osób indywidualnych, świadczących usługi bezpośrednio⁵² i stanowiących aktywną reakcją środowiska na sygnalizowane potrzeby społeczne. Dokonując interpretacji pojęcia służba społeczna należy zwrócić uwagę także na jej wymiar humanitarny odnoszący się do postaw ofiarności, gotowości życia dla innych, wrażliwości na potrzeby drugiego człowieka. Jak pisze T. Pilch⁵³ terminem tym bardzo często określa się ludzi niosących pomoc innym, jednostki „wielkiego serca” całkowicie oddane pracy na rzecz drugiego człowieka. Pojęcie „służba”, na co zwraca uwagę szczególną A. Przeclawska⁵⁴, winno być rozumiane jako „formacja osobowości ułatwiająca odkrycie sensu własnego życia”, jako satysfakcja z łączenia własnego losu z losem innych ludzi. Stanowi ona niewątpliwie płaszczyznę integrującą różne profesje społeczne, w której podkreśla się misję i swoiste powołanie tych wszystkich osób, które działają na rzecz innych i z innymi⁵⁵. W ujęciu szerokim kategoria ta obejmuje zatem zarówno profesjonalistów, jak też ochotników nielegitymujących się specjalistycznym przygotowaniem zawodowym.

W poszczególnych krajach europejskich działalność służb społecznych wspomagających osoby niepełnosprawne ma charakter wyraźnie zróżnicowany, aczkolwiek prawie wszędzie znaczną część pomocy

G. R. Pierce, I. G. Sarason, B. R. Sarason, *General and relationship based perceptions of social support: Are two constructs better than one?* "Journal of Personality and Social Psychology" 1991, no 61, p. 1028-1039.

⁵² J. Szmagański, *Teoria pracy socjalnej...*, op. cit.

⁵³ T. Pilch, *Środowisko lokalne – struktura, funkcje, przemiany*, [w:] *Pedagogika...*, T. Pilch, I. Lepalczyk (red.), op. cit., s. 162.

⁵⁴ A. Przeclawska, *Wychowanie jako spotkanie – kilka pytań zamiast wstępu*, [w:] *Relacje między ludźmi jako przedmiot badań pedagogicznych. Studia z pedagogiki społecznej*, A. Przeclawska (red.), Warszawa 1993, s. 14.

⁵⁵ E. Marynowicz-Hetka, *Akademickie studia pedagogiczne (nienauczycielskie) w reformującej się szkole wyższej – problemy do dyskusji*, „Kwartalnik Pedagogiczny” 1998, nr 3-4, s. 45.

socjalnej świadczą lokalne departamenty pomocy społecznej oraz sektor ochotniczy. W duńskim systemie opieki społecznej charakteryzującym się zdecydowanie zdecentralizowanym sektorem publicznym, autonomiczne rządy poszczególnych hrabstw i miejscowych władz funkcjonują zarówno jako ciało wypełniające zadania w imieniu państwa, jak i niezależne polityczno-demokratyczne instytucje upoważnione do samodzielnego podejmowania decyzji i organizowania swoich własnych form pomocy i usług w ramach danego ustawodawstwa⁵⁶. Podział obowiązków między poziomami centralnym, regionalnym i miejscowym oznacza, iż odpowiedzialność za wykonywanie zadań na rzecz obywateli niepełnosprawnych spoczywa na służbach społecznych na szczeblu hrabstw (regionalnym) oraz leży w kompetencji władz lokalnych (miejscowym). Na terenie Niemiec prawo do pomocy społecznej mają osoby znajdujące się w sytuacji wyjątkowo trudnej, niepotrafiące samodzielnie się utrzymać i nie korzystające z żadnych źródeł pomocy. Obejmuje ona świadczenia na pokrycie kosztów codziennego utrzymania związanego z podstawowymi potrzebami życiowymi. System niemieckiej pomocy społecznej leży przede wszystkim w gestii służb społecznych regionalnych (landów) i gminnych, których zasadniczym celem jest dążenie do wspomaganie uniezależnienia się osób korzystających z ich wsparcia⁵⁷. Podobną strukturę organizacyjną pomocy społecznej obserwuje się w Szwajcarii, gdzie odpowiedzialność za finansowanie pomocy społecznej na podstawie ustalonych własnych norm i przepisów spoczywa na poziomie kantonów i gmin. Dominującą rolę w pracy z konkretnymi osobami dotkniętymi kalectwem fizycznym, psychicznym czy umysłowym odgrywają tu przede wszystkim liczne stowarzyszenia pry-

⁵⁶ T. Żółkowska, *Kierunki rehabilitacji osób niepełnosprawnych w Danii*, [w:] *Rehabilitacja, opieka i edukacja specjalna w perspektywie zmiany*, Cz. Kosakowski, A. Krause (red.), Olsztyn 2004, s. 293-294.

⁵⁷ Fachhochschule Rheinland-Pflanz Koblenca, *Polityka społeczna, interwencje społeczne i przygotowanie zawodowe do funkcji pedagogicznych w Republice Federalnej Niemiec*, [w:] *Polityka społeczna służby socjalne i kształcenie pracowników socjalnych w Europie*, M. Kolankiewicz, A. Zielińska (red.), tłum. E. Orlecka, Warszawa 1998, s. 206.

watne, dotowane w dużej mierze z budżetu państwa⁵⁸. Działalność służb społecznych w Hiszpanii zaś regulowana jest zarówno stosownymi umowami zawartymi między administracją centralną reprezentowaną przez Ministerstwo Spraw Socjalnych a regionami autonomicznymi (strefami miejskimi), jak też ustawodawstwem własnym poszczególnych regionów zawierającym wskazania do rozwiązywania problemów dotyczących m.in. ochrony i pomocy rodzinie, poprawy sytuacji dzieci i młodzieży czy rehabilitacji i integracji społecznej osób niepełnosprawnych⁵⁹.

Dążenie do kreowania nowego wymiaru służb społecznych w Polsce zbiegło się z transformacją systemową i łączącym się z nią rozwojem lokalnej samorządności⁶⁰. Aktualnie pomoc społeczną kierowaną wobec osób niepełnosprawnych organizują zarówno organy administracji rządowej i samorządowej, jak też organizacje społeczne i pozarządowe, związki wyznaniowe oraz osoby fizyczne i prawne⁶¹. Proces zmian ma charakter permanentny, tworzenie nowych służb wynika głównie z zapotrzebowania na zróżnicowane oferty usług i formy pomocy materialnej i niematerialnej wspierające jednostki lub rodziny w pokonywaniu trudności życiowych⁶². Uwzględnianie koncepcji służby społecznej zdaje się wobec tego stanowić trafną płaszczyznę odniesienia ułatwiającą ocenę działań podejmowanych przez pracowników instytucji samorządowych

⁵⁸ A.L. Du Pasquier, *Polityka społeczna Szwajcarii*, [w:] *Polityka społeczna...*, M. Kolankiewicz, A. Zielińska (red.), tłum. E. Orlecka, op. cit.,

⁵⁹ A. R.. Osorio, *Polityka i służby społeczne w Hiszpanii*, [w:] *Polityka społeczna...*, M. Kolankiewicz, A. Zielińska (red.), tłum. E. Orlecka, op. cit., s. 151.

⁶⁰ Reforma pomocy społecznej jako jedna z pierwszych wielkich reform okresu transformacji ustrojowej w Polsce uregulowała w sposób kompleksowy, na mocy Ustawy z dnia 29 listopada 1990 r. o pomocy społecznej (Dz. U. z 1998 r. Nr 64, poz. 414 z późn. zm.), całość zagadnień dotyczącą obszaru pomocy społecznej. Wyznaczyła ona m.in. nowe ramy działania służb społecznych na poziomie lokalnym, zasady zatrudniania, kwalifikacji i doskonalenia zawodowego pracowników socjalnych oraz rzeczowe i finansowe zakresy świadczeń wraz z kryteriami ich udzielania.

⁶¹ Art. 2 ust. 2 Ustawy o pomocy społecznej..., op. cit.

⁶² Zob. P. Sikora, *Profesjonalizacja pracy socjalnej w warunkach transformacji systemu pomocy społecznej w województwie opolskim*, [w:] *Pracownik socjalny. Wybrane problemy zawodu w okresie transformacji społecznej*, J. Brągiel, A. Kurcz (red.), Opole 2002, s. 40.

i pozarządowych pod kątem ich celowości i korelacji zarówno z faktycznymi potrzebami beneficjentów, jak też powszechnymi kryteriami ich realizacji przyjętymi w obszarze pomocy społecznej.

2. POMOC W KONTEKŚCIE SIŁ SPOŁECZNYCH ŚRODOWISKA LOKALNEGO

Kategoria sił społecznych została wprowadzona do obszaru pedagogiki społecznej przez H. Radlińską w latach trzydziestych ubiegłego wieku. Geneza ich powstania wiąże się nieodzownie z pobudzaniem ludzi do społecznej aktywności, podtrzymywaniem ducha narodowego, upowszechnianiem języka i kultury narodowej, krzewieniem edukacji i oświaty oraz opisywaniem krzywdy, zła i patologii społecznej głównie przez pisarzy, publicystów oraz przedstawicieli nauk społecznych. Koncepcja sił społecznych wyrosła zatem z motywów patriotycznych oraz narodowowyzwoleńczych jako mobilizacja, praca oraz aktywność społeczno-gospodarcza⁶³. Helena Radlińska interpretuje je jako określone czynniki wartości i uzdolnienia istniejące w środowisku w postaci jednostkowej, zbiorowej, jawnej bądź ukrytej⁶⁴. Siły jawne dotyczą zasobów aktualnie zmieniających lub podtrzymujących istniejące struktury danego systemu, ukryte natomiast odnoszą się do możliwości niedostrzegalnych, drzemających w świadomości jednostek i grup społecznych, które mogą stanowić ewentualny potencjał działania⁶⁵. Autorka przypisuje im szczególne znaczenie wychowawcze bowiem na ich podstawie dokonywane jest, jej zdaniem, ocenianie i wartościowanie składników otoczenia, w którym funkcjonuje człowiek. Siły społeczne, według H. Radlińskiej⁶⁶ można analizować w dwóch ujęciach. W zakresie szerszym rozumie się je jako wartości oraz związane z nimi zaangażowanie i dążenie społeczne. Zadaniem

⁶³ A. Olubiński, *Siły społeczne – szanse i mity*, [w:] *Pedagogika społeczna...*, A. Przeclawska, W. Theiss (red.), op. cit. s. 131-132

⁶⁴ H. Radlińska, *Pedagogika społeczna...*, op. cit., s. 33.

⁶⁵ Ibidem.

⁶⁶ W. Theiss, *Radlińska*, op. cit., s. 78.

wychowania powinno być respektowanie ich istnienia oraz integrowanie do celów prospołecznych. W węższym zakresie odnoszą się one bezpośrednio do jednostek, stąd ich określanie mianem sił ludzkich (sił działających). Stanowią je zadatki rozwojowe, cechy, uzdolnienia, aspiracje życiowe wychowanków, nauczycieli, rodziców, działaczy społecznych, prekursorów nowych wartości i wzorów działania. Sens i zakres wychowania polega w tym wymiarze na ich odnajdywaniu, pobudzaniu i wzmacnianiu. Kontynuatorem koncepcji sił ludzkich w pedagogice społecznej był A. Kamiński⁶⁷ łączący je, podobnie jak ich twórczyni, z aktywnością człowieka w środowisku, jego pragnieniami, aspiracjami, ale też cechami znamionnymi jednostkom jak i grupom społecznym motywowanym jakimiś zadaniami, ideami czy dążeniami. Zadaniem pedagogiki, jak stwierdza autor, jest rozpoznawanie w instytucjach i ludziach zarówno sił czynnych, czyli już istniejących i działających, jak też dopiero narastających i utajonych⁶⁸. Z uwagi na możliwość lokalizacji w różnych obszarach społeczno-przestrzennych, siły w ujęciu pedagogiki społecznej to, jak wskazuje M. Winiarski⁶⁹, stowarzyszenia i organizacje, sprawne placówki i instytucje oraz ruchy społeczne inicjujące i rozwijające działalność innowacyjną zorientowaną na zmienianie otaczającej rzeczywistości. Ich mobilizowanie odgrywa rolę szczególną zwłaszcza w małych grupach społecznych i różnych strukturach na poziomie mikro, gdzie obserwuje się charakterystyczne bezpośrednie relacje międzyludzkie⁷⁰.

⁶⁷ A. Kamiński, *Pojęcie sił ludzkich*, „Człowiek w pracy i w osiedlu” 1978, nr 5(85) XVIII.

⁶⁸ Idem, *Funkcje pedagogiki...*, op. cit., s. 46 i 282.

⁶⁹ M. Winiarski, *Rodzina – szkoła – środowisko lokalne. Problemy edukacji środowiskowej*, Warszawa 2000.

⁷⁰ Zob. B. Smolińska-Theiss, *Siły ludzkie w teorii pedagogiki społecznej*, [w:] *Pedagogika społeczna – poszukiwania i rozstrzygnięcia*, T. Pilch, B. Smolińska-Theiss (red.), Wrocław – Warszawa – Kraków – Gdańsk – Łódź 1984; S. Wawryniuk, *Siły społeczne wychowania w osiedlach mieszkaniowych*, Poznań 1990; E. Trempała, *Pedagogiczna działalność wychowawców nieprofesjonalnych w środowisku lokalnym*, Bydgoszcz 1988; W. Wiczkowski, *Teoria sił społecznych a inne koncepcje promujące podmiotowość*, [w:] *Pedagogika społeczna – między...*, E. Górnikowska-Zwolak, A. Radziejewicz-Winnicki (red.), op. cit.; A. Olubiński, *Siły społeczne – szanse...*, op. cit.; A. Olubiński, *Siły społeczne jako kluczowa kategoria pedagogiki społecznej*,

W celu pogłębienia analizy problematyki sił społecznych należałoby wyjaśnić także termin aktywizacji. Na gruncie nauk pedagogicznych odnosi się ona do planowego kształtowania różnorodnych społeczności lokalnych i środowisk wychowawczych, ich organizowania według przyjętych zasad pedagogicznych, bądź wdrażania wzorów funkcjonowania różnorodnych instytucji⁷¹. Aktywizacja oznacza „czynienie aktywnym, pobudzanie, ożywianie”⁷², przy czym aktywność postrzegana jest tu jako swoista energia, działalność, zdolność albo skłonność do działania. Postawy aktywne można obserwować jednak wyłącznie w przypadku podmiotów dążących do zmian wskutek tzw. aktywności naturalnej (prawdziwej), a nie wyłącznie przejawianej potrzeby adaptacji. Przypisuje się im wówczas znamienne cechy, takie, jak wiedza, innowacyjność, wyobraźnia, wolność, wola działania oraz faktyczne zainteresowanie osobami potrzebującymi wsparcia⁷³.

Pojęcie sił społecznych znalazło swoje odzwierciedlenie także na gruncie innych nauk, m.in. antropologii, filozofii, socjologii bądź wychowania, gdzie są one rozpatrywane w kategorii czynników zmiany kulturowej i struktury społecznej, a także kojarzone z pojęciami takimi, jak wychowanie, działania zbiorowe, ruchy społeczne, uniwersum zmiany⁷⁴. Jak wskazuje S. Wawryniuk⁷⁵, zastosowanie terminu sił społecznych w kontekście wychowania umożliwia uchwycenie

[w:] *Pedagogika społeczna. Dokonania...*, S. Kawula (red.), op. cit.; A. Moździerz, *Modernizacja lokalnych środowisk wychowawczych w mieście średnim*, Olsztyn 1997; A. Kamiński, *Środowisko wychowawcze – kłopoty definicyjne*, [w:] idem, *Studia i szkice pedagogiczne*, Warszawa 1978.

⁷¹ A. Radziewicz-Winnicki, *Modernizacja niedostrzeganych...*, op. cit., s. 31.

⁷² *Słownik języka polskiego. Tom I*, M. Szymczaka (red.), Warszawa 1978, s. 26-27.

⁷³ K. Piątek, *Organizacje pozarządowe jako podmioty polityki społecznej*, [w:] *Praca socjalna w organizacjach pozarządowych. Z problemów działania i kształcenia*, B. Kromolicka (red.), Toruń 2005, s. 28-29; Zob. L. Zbiegień – Maciąg, *Aktywność społeczna w zastosowaniu do badań empirycznych: propozycje definicyjne*, „Studia Socjologiczne” 1974.

⁷⁴ Zob. S. Wawryniuk, *Siły społeczne...*, op. cit., s. 53; F. Znaniecki, *Socjologia wychowania*, Warszawa 2001; S. Kowalski, *Szkoła w środowisku*, Warszawa 1969.

⁷⁵ A. Smrokowska-Reichmann, *Przywróć ci siły. Koncepcja empowerment w pracy socjalnej*, „Wspólne Tematy”, 1999, nr 4.

nie ważnych aspektów poznawczych wzbogacających zarówno teorię socjologiczną, jak też pedagogiczną, pozwalając zarazem na:

- a) strukturalne uporządkowanie makrosystemu wychowawczego na drodze procesu instytucjonalizacji, związanego ściśle z realizacją określonych funkcji oraz ich egzekwowaniem środkami kontroli społecznej;
- b) uchwycenie i analizę procesu współdziałania społecznego wielu małych grup w ich dążeniach do modyfikacji ładu społecznego, np. w realizacji zasad sprawiedliwości społecznej, podmiotowości, samorozwoju. Sytuację tę w kontekście pomocy rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym można rozważać m.in. w płaszczyźnie współpracy reprezentantów sektora samorządowego i non-profit w zaspokajaniu ich wielorakich potrzeb;
- c) ukazanie i respektowanie podmiotowości jednostki dzięki postawom obu partnerów relacji (np. biorców i dawców pomocy). Zdaje się to być trafnym odniesieniem do interpretacji procesu wspomaganiania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym w aspekcie uruchamiania ich sił i zasobów wewnętrznych oraz zachęcania do aktywnej współpracy z pracownikami instytucji wspomagających, prowadzącej do wzrostu ich kompetencji socjalnych, poznawczych i emocjonalnych.

W naukach humanistycznych zależność w sensie ontologicznym i metodologicznym między jednostką a społeczeństwem rozpatrywana jest w ujęciu indywidualizmu lub holizmu. Zgodnie z pierwszym poglądem cechy społeczeństwa są wynikiem określonych właściwości jednostek ludzkich, przy czym działania jednostek nie są determinowane działaniem społecznym⁷⁶. Próbę zaś systematyzacji sił społecznych w kontekście humanistycznego holizmu, stanowiska, za którym opowiada się pedagogika społeczna, podjął A. Olubiński⁷⁷ uznając konieczność dostrzegania istotnych związków i zależności pomiędzy człowiekiem a poszczególnymi czynnikami struktury

⁷⁶ Zob. J. Szmatka, *O holiźmie i indywidualiźmie w naukach społecznych*, „Studia Filozoficzne” 1976, nr 7, Za: B. Smolińska-Theiss, *Siły ludzkie...*, op. cit., s. 76.

⁷⁷ A. Olubiński, *Siły społeczne – szanse...*, op. cit., s. 140-146; Zob. A. Olubiński, *Zasady aktywizacji sił społecznych w pracy socjalno-wychowawczej*, [w:] *Pedagogika społeczna. Dokonania...*, S. Kawula (red.), op. cit., s. 175.

psychospołecznej oraz społeczno-kulturowej jego środowiska⁷⁸. W celu uruchomienia sił – wartości należy, zdaniem Autora, rozpoznać zarówno rzeczywiste potencjały tkwiące w placówkach, jak też warunki, zasoby i potrzeby występujące wśród ludzi. Kolejnym elementem tworzącym siły społeczne konkretnego środowiska jest dynamizm aktywizujący (tzw. spirytus movens) umożliwiający uruchomienie i realizację w nim określonych zadań. Za źródło zmiany przyjmuje się czynniki i siły tkwiące wewnątrz systemu i stanowiące jego konstytutywną cechę, natomiast za istotne jej dynamizmy – istniejące w tym systemie sprzeczności i konflikty. Autor dostrzega także niezbędność elementów egzogennych bowiem, jak wyjaśnia, nierealne jest w aktualnych warunkach cywilizacyjnych odwoływanie się do całkowicie endogennego charakteru aktywizacji wychowawczej sił społecznych, mimo że to właśnie one ostatecznie decydują o pedagogicznej wartości zachodzących zmian.

Koncepcja budzenia sił ludzkich, co podkreśla J. Szmagański⁷⁹, jest nowatorskim elementem procesu wspomaganie realizowanego we współczesnych społeczeństwach demokratycznych, w tym także skierowanego wobec osób niepełnosprawnych. Pozwala wyjaśniać wielowymiarowe relacje człowiek – środowisko, umożliwia dokonywanie oceny zaangażowania istniejących w nim sił dążących do kompensowania jego braków, ale przede wszystkim służących jego ulepszaniu⁸⁰.

3. POTRZEBY JAKO WYZNACZNIK DZIAŁAŃ POMOCOWYCH

Wymiar humanistyczny w naukach pedagogicznych odnosi się do człowieka i jego rodziny, postrzeganych w kontekście głównych składników środowiska społeczno-kulturowego i przyrodniczego⁸¹. Jak

⁷⁸ A. Olubiński, *Siły społeczne – szanse...*, op. cit., s. 146.

⁷⁹ J. Szmagański, *Siły ludzkie*, [w:] *Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej*, D. Lalak, T. Pilch (red.), Warszawa 1999, s. 269.

⁸⁰ A. Kamiński, *Pojęcie sił...*, op. cit.

⁸¹ *Relacje między ludźmi jako przedmiot badań pedagogicznych. Studia z pedagogiki społecznej*, A. Przeclawska (red.), Warszawa 1993; *Alternatywna pedagogika*

stwierdzają A. Przeclawska, W. Theiss⁸², związany jest on nieodzownie z respektowaniem i wzmacnianiem idei podmiotowości człowieka nawiązującej do kształtowania „sił ludzkich”, sprawiedliwości społecznej oraz pomocniczości. Uzasadnione wydaje się w tym miejscu również odniesienie do jednego z ważnych nurtów współczesnej refleksji pedagogicznej, mianowicie pedagogiki personalistycznej. Znamienne w jej ujęciu jest odrzucenie statycznej koncepcji „osoby”, a otwarcie na egzystencję i w niej poszukiwanie determinantów życia osobowego. W tym aspekcie szczególnie głęboki sens przypisuje się spotkaniu dwóch podmiotów, ich otwarciu się na siebie, współlistnieniu, rozumieniu wzajemnych relacji, których konsekwencją staje się wzajemne wychowanie i uczenie się⁸³. We współczesnej myśli personalistycznej podkreśla się autonomiczną wartość człowieka i jego pełną afirmację. Termin personalizm odnosi się także do wielorakich programów działań wspierających rozwój człowieka oraz podporządkowujących wartości ekonomiczne i techniczne, wartościom osobowo-duchowym⁸⁴.

Zdaniem M. Winiarskiego taki sposób rozpatrywania stosunków międzyludzkich umożliwia w następstwie wyodrębnienie dwóch wymiarów ułatwiających interpretację działań pomocowych, tj. wewnątrzno-subiektywnego i zewnątrzno-obiektywnego⁸⁵. Pierwsza

humanistyczna, B. Suchodolski (red.), Wrocław 1990; *Pytanie – dialog – wychowanie*, J. Rutkowiak (red.), Warszawa 1992; *Odmiany myślenia o edukacji*, J. Rutkowiak (red.), Kraków 1995; St. Ruciński, *Wychowanie jako wprowadzenie w życie wartościowe*, Warszawa 1988; *Pedagogika alternatywna – dylematy teorii*, B. Śliwerski (red.), Kraków 1995.

⁸² A. Przeclawska, W. Theiss, *Pedagogika społeczna: nowe...*, op. cit., s. 11.

⁸³ Zob. S. Wołoszyn, *Nauki o wychowaniu w Polsce w XX wieku. Próba syntetycznego zarysu na tle powszechnym*, Kielce 1998 s. 127; *Pytanie – dialog...*, J. Rutkowiak (red.), op. cit.; J. Ratzinger, *Zum Personverständnis in der Dogmatik*, [in:] *Das Personverständnis in der Pädagogik und ihren Nachbarwissenschaften. I Teil eines Kongreßberichtes*, J. Speck (hsrg.), Bochum 1996, s. 162-164; T. Bauman, *Pedagogika społeczna wobec zmian w myśleniu o kształceniu i wychowaniu*, [w:] *Pedagogika*, T. Pilch, I. Lepalczyk (red.), op. cit.

⁸⁴ *Leksykon filozofii klasycznej*, J. Herbut (red.), Lublin 1997, s. 422-423. Zob.: *Podmiotowość: możliwość, rzeczywistość, konieczność*, P. Buczkowski, R. Cichocki (red.), Poznań 1989.

⁸⁵ M. Winiarski, *Pedagogika społeczna...*, [w:] *Pedagogika społeczna. Dokonania...*, S. Kawula (red.), op. cit., s. 63.

z perspektywy koncentruje się na świecie wewnętrznym, sferze psychicznej, a także egzystencjalnej jednostki, wskazując jednocześnie zakres jej potrzeb, hierarchii wartości życiowych, dążeń i celów. Drugi wymiar wyznacza natomiast obszar ustrukturalizowanego świata zewnętrznego, w którym możliwe jest podejmowanie czynności wspomagających i wspierających ją w zaspokajaniu potrzeb indywidualnych. Aby proces wspomagania był aktem w pełni humanitarnym, formy działalności wspierającej powinny być bezwzględnie trafne i adekwatne do indywidualnych potrzeb człowieka i jego rodziny.

Rodzina z racji pełnionych funkcji powinna realizować potrzeby biologiczne, psychiczne oraz społeczne swoich członków. Kumulacja licznych trudności występujących we współczesnych środowiskach rodzinnych, szczególnie wychowujących dzieci niepełnosprawne (m.in. dodatkowa praca zarobkowa rodziców lub jej całkowity brak, trudności lokalowe, konflikty między małżonkami, rozluźnienie więzi rodzinnych czy izolacja społeczna), powoduje, iż nie są one w stanie samodzielnie wypełniać niektórych swoich zadań. Trafna identyfikacja niezaspokojonych potrzeb stanowi wobec tego fundamentalny element w wyborze optymalnych form pomocy realizowanych w placówkach wspomagających osoby w kryzysowych momentach ich życia. Stale ewoluujące potrzeby społeczne stanowią także istotny impuls do tworzenia nowych bądź modernizacji już istniejących instytucji i organizacji, sprzyjających poprawie funkcjonowania jednostek i grup w sferze fizycznej, ekonomicznej, edukacyjnej bądź afiliacyjnej. Indywidualne i społeczne potrzeby jednostek są bowiem zazwyczaj realizowane w interakcji z otaczającym środowiskiem⁸⁶, w tym także za pośrednictwem systemu dystrybucji świadczeń i usług społecznych⁸⁷.

Literatura przedmiotu dostarcza wielu ujęć definicyjnych pojęcia *potrzeba* zarówno w obszarze psychologii, socjologii, ekonomii, prakseologii, jak też etyki. Najczęściej interpretuje się ją jako: a) stan

⁸⁶ B. DuBois, K. K. Miley, *Praca socjalna. Zawód, który dodaje sił*, t. 1, tłum. K. Czekał, Kraków 1999, s. 34-35.

⁸⁷ Ibidem, s. 40.

braku, którego uzupełnienie stanowi niezbędny warunek egzystencji i rozwoju⁸⁸; b) stan interakcji człowieka ze środowiskiem, w której przedmiotem potrzeby są stosunki między człowiekiem a otaczającym go światem⁸⁹; d) czynnik niezbędny do prawidłowego funkcjonowania⁹⁰; e) warunek realizacji celów⁹¹; f) reakcję i gotowość do przeciwdziałania powstałej dysfunkcji⁹². **Potrzeba** oznacza „brak czegoś, wprowadzający jednostkę w niepożądany stan, będący zwykle motywem do działania w kierunku odpowiedniej zmiany tego stanu, czyli zaspokojenia potrzeby”⁹³. Wyzwała ona zarówno motywację psychiczną związaną z przeżyciami, jak też rzeczową łączoną z dążeniem do przedmiotowego zaspokojenia.

Problematyka zaspokajania potrzeb dzieci i młodzieży w różnych środowiskach ich życia stanowiła przedmiot szczegółowych zainteresowań wielu psychologów, socjologów, pedagogów⁹⁴. Można je rozpatrywać w dwóch ujęciach, tj. w aspekcie deficytów uniwersalnych wspólnych dla ich całej populacji oraz w wymiarze indywidualnym związanym z jednostkowymi sytuacjami np. niepełnosprawnością bądź chorobą, sytuacją dziecka z rodziny bezrobotnej, ubogiej czy wielodzietnej⁹⁵. W okresie dzieciństwa, zdaniem angielskiej badaczki M. K. Pringle⁹⁶, najważniejsze zdają się być potrzeby

⁸⁸ J. Reykowski, *Z zagadnień psychologii motywacji*, Warszawa 1977, s. 91, 96; L. Niebrzydowski, *Wpływ motywacji na uczenie się*, Warszawa 1972.

⁸⁹ W. Szewczuk, *Psychologia*, t. 1, Warszawa 1976, s. 209.

⁹⁰ *Psychologia...*, T. Tomaszewski (red.), op. cit.; K. Obuchowski, *Przez galaktykę potrzeb. Psychologia dążeń ludzkich*, Poznań 1995.

⁹¹ T. Kocowski, *Potrzeby człowieka. Koncepcja systemowa*, Wrocław 1978, s. 21-24.

⁹² A. Lisowski, *Badanie potrzeb społecznych*, Warszawa 1996, s. 31; A. Lisowski, *Ku nowej definicji potrzeb*, „Biuletyn IGS” 1985, nr 3-4.

⁹³ A. Kamiński, *Funkcje pedagogiki...*, op. cit., s. 47.

⁹⁴ A. Kwak, A. Mościskier, *Rzeczywistość praw dziecka w rodzinie*, Warszawa 2002; G. Gajewska, *Problemy – dylematy wynikające z teorii potrzeb dla teorii i praktyki opieki nad dzieckiem*, Zielona Góra 1997; E. Jundziłł, *Potrzeby psychiczne dzieci i młodzieży. Diagnoza – zaspokojenie*, Gdańsk 1998; Z. Dąbrowski, *Pedagogika opiekuńcza...*, op. cit..

⁹⁵ J. Izdebska, *Dziecko osamotnione...*, op. cit., s. 60.

⁹⁶ M. Hill, K. Tisdall, *Children and society*, London 1997, za: A. Kwak, A. Mościskier, *Rzeczywistość praw...*, op. cit., s. 32-34.

miłości i bezpieczeństwa, nowych doświadczeń, pochwał i uznania oraz odpowiedzialności. Znamienne, jak twierdzi autorka, jest sprowadzanie ich do sfery niefizycznej związanej z emocjonalnymi, społecznymi i poznawczymi doznaniem dzieci. Prawidłowa ich realizacja, zgodnie z teorią przywiązania stworzoną przez brytyjskiego lekarza i psychoanalityka J. Bowlby'ego, wymaga jednak bliskich i trwałych stosunków dziecka z jego opiekunami, ich dostępności i umiejętności reagowania na zgłaszane komunikaty⁹⁷. Brak zapewnianego poczucia bezpieczeństwa skutkuje bowiem ujawnianiem lęku, niepokoju oraz uruchamianiem zachowań obronnych.

Pedagogika humanistyczna jest przede wszystkim pedagogiką opowiadającą się po stronie dziecka, jego podmiotowości, prawa do pełnego rozwoju indywidualnego oraz doceniania wartości świata wewnętrznego⁹⁸. Podmiotowość dziecka wyraża się w tym znaczeniu w dostrzeganiu jego potrzeb, obecności w rodzinie i strukturze społecznej tak, by mogło zaistnieć w wymiarze zarówno ludzkim, jak też duchowym i społecznym⁹⁹. W ujęciu M. B. Pecyny podmiotowe traktowanie dziecka oznacza jego prawo do bezpieczeństwa, godności, niezależności, swobodnego komunikowania się, ale też wątpliwości i popełniania błędów¹⁰⁰. Niemożność zaspokojenia potrzeb egzystencjalnych, psychicznych i afiliacyjnych dzieci stanowi zatem, jak stwierdza E. Marynowicz-Hetka, potencjalne zagrożenie dla ich życia i rozwoju biosocjokulturalnego¹⁰¹. Na deprawację potrzeb dziecięcych w środowisku szkolnym i rówieśniczym, w tym także dziecka niepełnosprawnego, wpływają przede wszystkim takie czynniki, jak negatywny stosunek ze strony wychowawców i rówieśników oraz

⁹⁷ J. Bowlby, *Attachment and loss*, London 1969, Za: A. Kwak, A. Mościskier, *Rzeczywistość praw...*, op. cit., s. 35.

⁹⁸ J. Izdebska, *Dziecko osamotnione w rodzinie. Kontekst pedagogiczny*, Białystok 2004, s. 66; Zob. S. Wołoszyn, *Nauki o wychowaniu...*, op. cit., s. 125; G. Dryżalska, *Podmiotowość w Pedagogice Specjalnej*, „Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Suwalsko-Mazurskiej w Suwałkach” 1999, nr 1, s. 51-57.

⁹⁹ J. Izdebska, *Dziecko osamotnione...*, op. cit.

¹⁰⁰ M. B. Pecyna, *Rodzinne uwarunkowania zachowania dziecka – w świetle psychologii klinicznej*, Warszawa 1998.

¹⁰¹ E. Marynowicz-Hetka, *Dziecko w rodzinie...*, op. cit.

poczucie odrzucenia¹⁰². Może to w konsekwencji wywoływać groźne zjawisko frustracji, następstwem którego są m.in. obsesje powstałe na tle niezaspokojonej potrzeby, cierpienia, fiksacje, choroby, uzależnienia czy nieprzystosowanie społeczne¹⁰³. Niezaspokojenie potrzeb psychicznych dzieci ma także związek z występowaniem zjawiska sieroctwa duchowego¹⁰⁴.

Podstawowe odniesienie dla analizy potrzeb rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym może stanowić powszechnie znana teoria potrzeb A. H. Maslowa, w myśl której interpretuje się je jako czynniki (siły) determinujące postępowanie człowieka¹⁰⁵ oraz pełniące rolę czynnika homeostatycznego w procesach życiowych. Ich niezaspokojenie prowadzi do poważnych zaburzeń równowagi biopsychicznej, deformacji osobowościowych, nerwic bądź zachowań dewiacyjnych¹⁰⁶. Można zatem uznać, iż tak rozumiane potrzeby pełnią ważne funkcje dostosowawcze rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne wobec sytuacji trudnych, a także ukierunkowujące realizację zadań życiowych¹⁰⁷. Oprócz proponowanych w typologii potrzeb ogólnych dotyczących szerszego grona ludzi, racjo-

¹⁰² E. Jundziłł, *Potrzeby psychiczne...*, op. cit..

¹⁰³ Z. Dąbrowski, *Pedagogika opiekuńcza...*, op. cit., s. 170; Zob. S. Garczyński, *Potrzeby psychiczne*, Warszawa 1969.

¹⁰⁴ H. Cudak, *Zaspokajanie potrzeb psychicznych w rodzinie a sieroctwo duchowe dzieci*, „Rocznik Pedagogiki Rodzinnej” 1999, tom 2.; A. Maciarz, *Sieroctwo duchowe dzieci*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze”, 1999, nr 6.

¹⁰⁵ A. H. Maslow, *Teoria hierarchii potrzeb*, [w:] J. Reykowski, *Problemy osobowości i motywacji w psychologii amerykańskiej*, Warszawa 1964, s. 135.

¹⁰⁶ Ibidem, s. 135-164.

¹⁰⁷ Organizacja potrzeb polega na ich sklasyfikowaniu w obrębie dwóch podgrup, mianowicie potrzeb pierwotnych (podstawowych) wynikających z niedostatku tj. potrzeb fizjologicznych (pokarmu, odpowiednich warunków fizycznych, snu, odpoczynku), potrzeb bezpieczeństwa (schronienia, stałej pracy, oszczędności, ubezpieczenia, religii, opieki, oparcia, przewidywalności otoczenia, wolności od agresji, strachu i lęku), potrzeb przynależności i miłości (przyjaźni, afiliacji, czułości, niwelowania osamotnienia), potrzeb szacunku i uznania wobec samego siebie i docenienia innych (osiągnięć i prestiżu) oraz potrzeb ludzkiego rozwoju tj. potrzeb samourzeczywistnienia (samorealizacji, spełnienia tendencji człowieka), potrzeb wiedzy i zrozumienia oraz potrzeb estetycznych związanych z rozumieniem otaczającego świata, konstruowaniem systemu wartości oraz rozumieniem piękna i twórczości).

nalne zdaje się uwzględnienie także potrzeb specyficznych, znamiennych osobom niepełnosprawnym. W analizach podjętych w tej pracy przekonująca wydaje się być systemowa koncepcja potrzeb autorstwa T. Kocowskiego¹⁰⁸, pozwalająca wyszczególnić grupy potrzeb dopełniających m.in. zdrowotnych (działań profilaktycznych czy terapeutycznych), rodzinnych (wzajemnych więzi, pomocy, opieki, organizacji i podziału ról, atmosfery życia rodzinnego, trwałości rodziny), ale także informacyjnych i instrumentalnych, stanowiących warunki skutecznej aktywności badanych rodziców w realizacji celów ukierunkowanych na pozyskiwanie wsparcia zarówno w rodzinie, jak też środowisku pozarodzinnym.

Teoria potrzeb ludzkich wydaje się ważnym odniesieniem pozwalającym zrozumieć motywy pobudzające działania człowieka poszukującego pomocy¹⁰⁹, aczkolwiek bywają one, jak twierdzi T. Kocowski, ukierunkowane niewyłącznie samymi potrzebami. Analizując zachowanie się jednostki, należy bowiem zwracać uwagę na trzy zasadnicze źródła jej aktywności określone przez autora mianem programowania: naturalnego (ukierunkowanie służące realizacji naturalnych celów nadrzędnych), nakazującego (ukierunkowanie wynikające z poleceń, nakazów pochodzących od innych ludzi, grup, zbiorowości) oraz wolicjonalnego (ukierunkowanie poprzez auto-

¹⁰⁸ Koncepcja zawiera 42 kategorie potrzeb, tj. potrzeby egzystencji (pokarmowe, ekologiczne, rekreacyjne, zdrowotne, bezpieczeństwa, mieszkaniowe, odzieżowe), potrzeby prokreacji i rozwoju (reprodukcji, opieki, dydaktyczne, wychowawcze, rodzinne, samorealizacji), potrzeby funkcjonalne (informacyjne, sprawnościowe, instrumentalne, lokomocyjne, swobody, innowacji, napędowe), potrzeby społeczne (przynależności, łączności, organizacji, więzi emocjonalnej, konformizmu, społecznienia, społecznej użyteczności, społecznej gratyfikacji, akceptacji, współuczestnictwa, ochrony i autonomii jednostki), potrzeby psychiczne (subiektywne potrzeby egzystencji, subiektywne potrzeby prokreacyjne, subiektywne potrzeby rozwoju, subiektywne potrzeby funkcjonalne, subiektywne potrzeby społeczne, psychoorganizacji, erotyczne, recepcji kultury, estetyczne, aktywnej rekreacji, ludyczne).

¹⁰⁹ A. H. Maslow uwzględnił istnienie tzw. *potrzeb deficytu* (*deficiency – needs*) prowadzących do wzrostu napięcia motywacyjnego w sytuacjach ich niezaspokojenia oraz *potrzeb bycia* tzw. *metapotrzeb* (*being – needs*) powodujących wzrost napięcia dopiero w wyniku ich zaspokojenia i pełniących funkcje pobudzania do dalszego rozwoju. Pierwsze z nich służą uzupełnianiu braków powstających w wyniku działalności człowieka, drugie natomiast prowadzą do wzrostu bogactwa osobowości.

rozkazy, wydawane w formie świadomych postanowień). Pozwala to rozważać kierunki działań podejmowanych przez jednostkę nie tylko w oparciu o jej indywidualne potencjały tkwiące w psychice czy osobowości, ale też w zależnościach i warunkach możliwych do obiektywnego określenia¹¹⁰. Prawidłowa identyfikacja aktualnie wzbudzonych motywów bądź dyspozycji motywacyjnych rodziców wychowujących dzieci niepełnosprawne zdaje się być w pewien sposób pomocna w wyjaśnianiu określonego stopnia ich mobilizacji, elastyczności i sprawności w poszukiwaniu rozwiązywania rodzinnych trudności powodowanych niepełnosprawnością.

Poszukując w teorii potrzeb wyjaśnień dotyczących zróżnicowania w zakresie zaspokajania różnorodnych potrzeb rodziny borykającej się z niepełnosprawnością dziecka, można przyjąć, iż poziom ich realizacji jest w dużej mierze wyznaczany także aktywnością ich otoczenia. W humanistycznej teorii potrzeb korzystne środowisko „to takie, które zapewnia wszystkie konieczne surowce, a następnie usuwa się z drogi i pozostaje na uboczu, pozwalając (przeciętnemu) organizmowi wyrażać swoje pragnienia, żądania i dokonywać wyborów”¹¹¹. W tym ujęciu elementarnych przyczyn niezaspokojenia potrzeb ludzkich należy poszukiwać w społeczeństwie i instytucjach najbliższych człowiekowi. Do czynników zewnętrznych wpływających na poprawę funkcjonowania dziecka i rodziny można wobec tego zaliczyć, m.in. jakość pomocy świadczonej w lokalnych instytucjach i organizacjach wspomagających, dostępność do tych placówek oraz sposoby dystrybucji określonych usług. Przyjęcie humanistycznego odniesienia w procesie wspomagania zdaje się uzasadniać nieodzowność wprowadzania zmian w zakresie orientacji zawodowej pracowników socjalnych polegających na wzmacnianiu ich zdolności do wymiany z otoczeniem¹¹², ale także konieczność równoległego zwiększania wrażliwości na ludzkie potrzeby wszystkich układów funkcjonalnych, w tym lokalnych instytucji

¹¹⁰ T. Kocowski, *Potrzeby człowieka...*, op. cit., s. 141-148.

¹¹¹ Za: G. Gajewska, *Problemy – dylematy...*, op. cit., s. 38.

¹¹² B. DuBois, K. K. Miley, *Praca socjalna...* op. cit., s. 142, 145; Zob. A. Olubiński, *Zasady aktywizacji...*, op. cit., s. 178.

i organizacji społecznych¹¹³. Aktualnie postuluje się wobec tego realizację takiego rodzaju pomocy, aby możliwe było zarówno identyfikowanie potrzeb i rozumienie problemów jednostki i rodziny, jak też wydobywanie ich potencjałów psychofizycznych i zdolności twórczych, które w konsekwencji działań wspomagających przyczyniłyby się do podjęcia samopomocy i samodoskonalenia. Takie wspomaganie powinno prowadzić do ukształtowania poczucia ich własnej wartości oraz wysokiego stopnia świadomości, niezależności, samosterowności i postawy nonkonformistycznej wobec instytucji. Ważne jest zatem, jak wskazują brytyjscy badacze M. Hill i K. Tisdall, sygnalizowanie konieczności zaspokajania potrzeb dla przyszłości, a nie wyłącznie ze względu na dany moment¹¹⁴.

4. GŁÓWNE ZAŁOŻENIA PARTNERSKIEJ WSPÓŁPRACY ŚRODOWISKOWEJ

Reforma administracyjna kraju, która weszła w życie 1 stycznia 1999 roku wprowadziła wiele istotnych zmian w zakresie działania infrastruktury społecznej, w tym organizacji pomocy społecznej na poziomie lokalnym. Decentralizacja powyższego systemu stworzyła nowe szanse wspomagania osób niepełnosprawnych, w szczególności w sferze lepszego rozpoznawania ich potrzeb oraz indywidualizacji pomocy. Odresortowanie służb społecznych, a także odwołanie się w aktach legislacyjnych do zasady subsydiarności przyczyniło się do zainicjowania współpracy wszystkich lokalnych sił społecznych zobowiązanych ustawowo bądź statutowo do wspomagania osób potrzebujących, której celem było usprawnienie funkcjonowania systemu pomocy społecznej, a w następstwie zwiększenie jego

¹¹³ K. Obuchowski, *Osobowość wobec zmian cywilizacji, czyli o ludziach roli, uczenia się i o autorach siebie*, [w:] *Psychologia w obliczu zachodzących przemian społeczno-kulturowych*, J. Brzeziński, H. Sęk (red.), Warszawa 2002.

¹¹⁴ M. Hill, K. Tisdall, *Children and society...*, op. cit., p. 32.

skuteczności¹¹⁵. Zmiany te wynikały przede wszystkim z dostrzeżenia prymatu pomocy udzielanej w środowisku zamieszkania jej „biorców”, umożliwiającej zachowanie podmiotowych i bezpośrednich relacji w procesie wspomagania¹¹⁶, ale też zdecydowanie niższe obciążenie budżetu państwa.

Podstawą rozpoczęcia procesu wspomagania w środowisku lokalnym jest jego rozpoznanie przede wszystkim pod względem źródeł wsparcia, odnoszących się zarówno do pierwotnych jak i wtórnych systemów wsparcia społecznego. Mogą je tworzyć systemy naturalne, jak też środowiskowe i instytucjonalne¹¹⁷. Systemy pierwotne, jak pisze Z. Kawczyńska-Butrym, są rozumiane jako układy społeczne działające dzięki więziom emocjonalnym i sąsiedzkim, i dzięki nim są motywowane do inicjowania konkretnych świadczeń. Stanowią je m.in. rodzina, znajomi, osoby z podobnymi problemami bądź sąsiedzi. Systemy wtórne natomiast to grupy społeczne podejmujące realizację celów związanych z wzajemnym wsparciem i pomocą, do których zalicza się m.in. grupy samopomocy, wyznaniowe, charytatywne, fundacje czy stowarzyszenia¹¹⁸. Oprócz istniejących w społeczności zasobów ludzkich należy dokonać także dokładnej identyfikacji zasobów materialnych, urządzeń zabezpieczających warunki życia jednostek i rodzin oraz sprzyjających ich rozwojowi. Jak stwierdza S. Kowalik¹¹⁹, godny podkreślenia, aczkolwiek oczywisty, zdaje się być także fakt, iż aktywność środowiska powinna być zintegrowana z działaniami samych zainteresowanych, czyniąc z nich równoprawne podmioty w całości kształcie procesu wspomagania, a nie wyłącznie przedmioty oddziaływań pochodzących z ich otoczenia. Formy pomocy jednostce i rodzinie w środowisku lokal-

¹¹⁵ J. Krzyszkowski, *Organizacja publicznego systemu pomocy społecznej w Polsce*, [w:] *Praca socjalna w Polsce. Badania, kształcenie*, A. Niesporek, K. Wódcz (red.), Katowice 1999.

¹¹⁶ K. Otrębska-Popiołek, *Człowiek w sytuacji pomocy. Psychologiczna problematyka przyjmowania i udzielania pomocy*, Katowice 1991.

¹¹⁷ E. Trafiałek, *Środowisko społeczne...*, op. cit., s. 42-43.

¹¹⁸ Z. Kawczyńska-Butrym, *Niepełnosprawność – specyfika...*, op. cit., s. 114-116.

¹¹⁹ S. Kowalik, *Psychospołeczne podstawy...*, op. cit., s. 189.

nym można zatem zawrzeć na kontinuum od pomocy nieformalnej do pomocy o charakterze sformalizowanym¹²⁰, co przedstawia schemat nr 1. Zobrazowane na nim systemy są w stanie w równym stopniu dotrzeć do naturalnych nisz ekologicznych osób niepełnosprawnych¹²¹. Stąd uzasadniona potrzeba, a wprost konieczność, podejmowania ścisłego współdziałania międzypodmiotowego i koordynowania pracy w środowisku lokalnym (schemat 1).

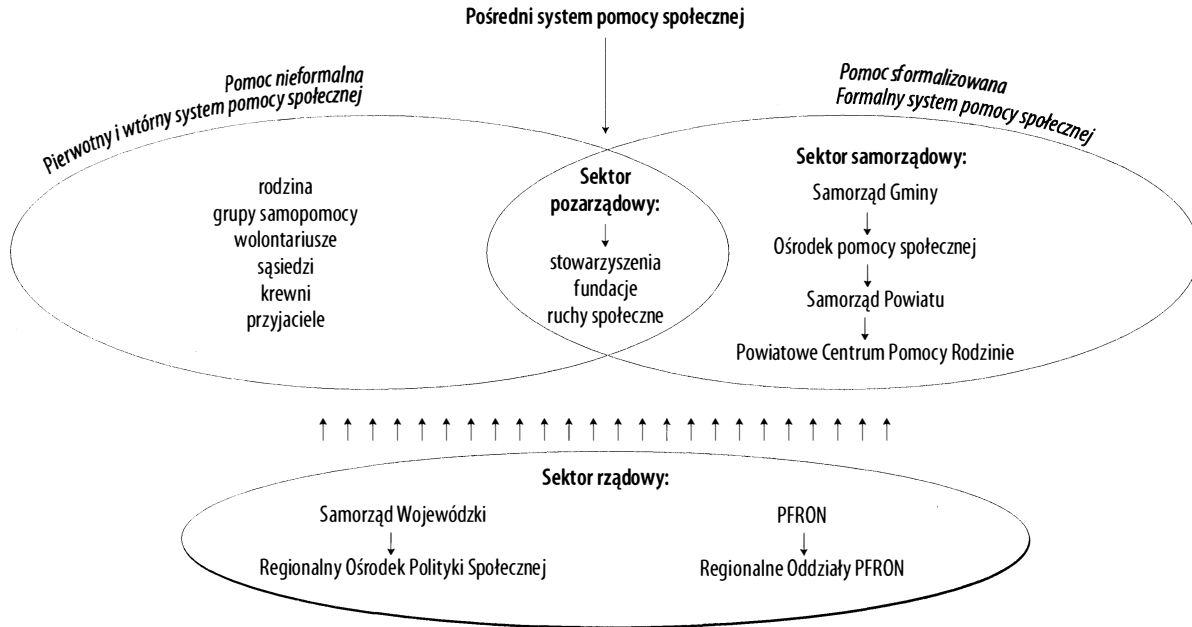
System pomocy społecznej w środowisku lokalnym można analizować w oparciu o trzy zasadnicze elementy wchodzące w jego skład, mianowicie: a) dawców np. podatników, indywidualnych lub zrzeszonych sponsorów, filantropów; b) biorców np. jednostkowych lub grupowych usługobiorców pomocy społecznej; c) pośredników np. instytucji samorządowych i organizacji pozarządowych. Ważna jest także identyfikacja występujących między nimi relacji, tj. bezpośrednich i pośrednich zależnych od kontaktu między poszczególnymi podmiotami, a także zwrotnych i niezwrotnych związanych z ewentualnym rewanżem ze strony biorcy za otrzymaną pomoc. Według Z. Tarkowskiego w ramach przedstawionego systemu pomocy społecznej można rozróżnić cztery zasadnicze podsystemy. Są to: a) dawcy – pośrednicy – biorcy; b) dawcy – biorcy; c) pośrednicy – biorcy; d) dawcy – pośrednicy¹²². Interpretując zarysowany układ organizacyjny należałoby zastanowić się przede wszystkim nad próbą zmodernizowania podsystemu dawcy – pośrednicy – biorcy. Zauważa się bowiem w tym obszarze znamieny brak bezpośrednich związków między dawcą a biorcą pomocy sprawiający, że ich relacje są jednokierunkowe i zazwyczaj anonimowe, pozbawione kontaktu i więzi. Pośrednictwo w systemie pomocy społecznej łączy się natomiast niejednokrotnie z silną tendencją monopolistyczną oraz koniecznością ciągłego rozrastania się sformalizowanych struktur, czego efektem są stale powstające nowe organizacje i instytucje

¹²⁰ M. Łuczyńska, *Instytucja pomocy społecznej*, [w:] T. Kaźmierczak, M. Łuczyńska, *Wprowadzenie do pomocy...*, op. cit., s. 68.

¹²¹ S. Kowalik, *Psychospołeczne podstawy...*, op. cit.

¹²² Z. Tarkowski, *Zarządzanie i organizacja pomocy społecznej*, Lublin 2000, s. 60.

Schemat 1. Struktura organizacyjna pomocy rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym w środowisku lokalnym



pomocy społecznej, niestety nie zawsze adekwatne do sygnalizowanych potrzeb społecznych¹²³.

Spójność działań realizowanych przez poszczególne podmioty (rządowe, samorządowe i pozarządowe) w zagospodarowaniu przestrzeni życia osób niepełnosprawnych zdaje się być możliwa wyłącznie w ich najbliższych układach środowiskowych. Wynika to bowiem w dużej mierze zarówno z poziomu wiedzy ich reprezentantów na temat występujących w środowisku potrzeb, jak też świadomości istnienia konieczności wzajemnego wspomagania się różnych instytucji pomoc świadczących. W celu niwelowania pogłębiającej się niejednokrotnie niekorzystnej konkurencji pomiędzy funkcjonującymi na poziomie lokalnym realizatorami pomocy społecznej należałoby wobec tego większą uwagę skupić nad szansami ich partnerskiej współpracy¹²⁴. Wydaje się to być możliwe poprzez odwołanie się do kategorii: a) motywów – dlaczego podejmujemy współpracę?; b) źródeł pomocy – kto podejmuje współpracę?; c) beneficjentów – komu udzielana jest pomoc?; d) lokalizacji świadczenia pomocy – gdzie pomagamy?; e) form udzielanej pomocy – w jaki sposób pomagamy?; f) natężenia i jakości pomocy – jakie są skutki wspólnie podejmowanych działań pomocowych?

Pojęcie współpraca oznacza na gruncie pedagogiki społecznej dobrowolne działanie w środowisku lokalnym, kilku podmiotów m.in. jednostek ludzkich, grup społecznych, organizacji i stowarzyszeń oraz instytucji. Przyczynia się ono także do zbliżenia społeczno-emocjonalnego współpracujących podmiotów oraz znacząco wpływa na skuteczność podejmowanych działań¹²⁵. Według definicji prezentowanej w obszarze psychologii i socjologii zarządzania terminem

¹²³ Z. Tarkowski, *Zarządzanie...*, op. cit.

¹²⁴ E. Leś, *Ustawa o pożytku publicznym i wolontariacie. Lifting dotychczasowych unormowań czy urzeczywistnienie kultury pomocniczości*, „Polityka Społeczna” 2003, nr 7; J. Boczoń, *Możliwości współpracy sektora pozarządowego z sektorem publicznym*, [w:] *Organizacje pozarządowe w społeczeństwie obywatelskim*, M. Załuska, J. Boczoń (red.), Katowice 1998.

¹²⁵ S. Kawula, *Studia z pedagogiki...*, op. cit.; M. Mendel, *Rodzice i szkoła. Jak współuczestniczyć w edukacji dzieci?* Toruń 1998; M. Łobocki, *Współdziałanie nauczycieli i rodziców w procesie wychowania*, Warszawa 1985.

współpraca określa się „sztukę nawiązywania emocjonalnych kontaktów interpersonalnych, mających w założeniu osiągnięcie określonego celu”¹²⁶. W tym znaczeniu istotną rolę, podobnie jak w naukach pedagogicznych, przypisuje się jakości stosunków międzyludzkich. W ujęciu prakseologii zaś współdziałanie przybiera postać zorganizowanego pomagania sobie wzajemnie przez członków zespołu¹²⁷.

Według H. Rylke współpraca dotyczy wymiany pomiędzy ludźmi ich myśli, uczuć i energii. Związana jest zatem z dysponowaniem przez podmioty współdziałające wieloma umiejętnościami psychologicznymi i społecznymi m.in. szanowaniem odrębności innych osób, respektowaniem ich praw, pozyskiwaniem sojuszników, dobrym komunikowaniem się oraz dokonywaniem świadomych wyborów. Ważną rolę w organizowaniu długofalowych planowych wspólnych działań, zdaniem autorki, odgrywają także wiedza i doświadczenie¹²⁸.

Współpracę, zdaniem S. Kawuli, sprowadza się do trzech zasadniczych jej funkcji: a) **psychospołecznej** służącej zaspokajaniu istotnych potrzeb egzystencjalnych i społeczno-kulturalnych; b) **wychowawczej** oddziałującej na osobowość człowieka oraz jego rozwój intelektualny i społeczny; c) **komunikacyjnej** sprzyjającej przepływowi informacji między ludźmi oraz przyczyniającej się do integracji i umacniania wspólnotowości¹²⁹.

Dopełnieniem i warunkiem humanizacji współpracy międzypodmiotowej jest rozwój dialogu środowiskowo-społecznego¹³⁰ rozumianego jako swoisty sposób bycia, życia i funkcjonowania

¹²⁶ W. Śmid, *Psychologia i socjologia zarządzania. Słownik terminów*, Sosnowiec 2003.

¹²⁷ J. Zieleniewski, *Organizacja zespołów ludzkich*, Warszawa 1972, s. 118; zob. K. Piłejko, *Prakseologia – nauka o sprawnym działaniu*, Warszawa 1976, s. 232.

¹²⁸ H. Rylke, *Współpraca w zmieniającej się organizacji*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 2003, nr 4.

¹²⁹ S. Kawula, *Wsparcie społeczne*, [w:] *Elementarne pojęcia...*, D. Lalak, T. Pilch (red.), op. cit., s. 28-30.

¹³⁰ Zob. J. Tarnowski, *Na czym polega dialog?*, „Edukacja i Dialog” 1990, nr 3; J. Tarnowski, *O użyteczności niektórych kategorii personalistycznych dla pedagogiki*, „Kultura i Edukacja” 1993, nr 2(4).

grupy społecznej np. rodziny, grupy sąsiedzkiej, wyznaniowej, konkretnej instytucji środowiskowej bądź całej społeczności lokalnej¹³¹. Wśród jego istotnych cech, M. Winiarski, wymienia m.in. wysoki poziom kultury stosunków interpersonalnych opartych na zrozumieniu, tolerancji inności, zbliżeniu emocjonalnym, okazywaniu życzliwości i przywiązania oraz wspólnym rozwiązywaniu problemów lokalnych¹³². Skuteczność współdziałania (współpracy środowiskowej), jak pisze autor, zależy od respektowania prawa równorzędności i poszanowania partnerów, aktywności podmiotów, kompleksowości i systematyczności w realizacji wspólnie przyjętych celów, różnorodności form i metod podejmowanych działań oraz ich korelacji z celami, a także planowości i ewolucyjności w rozwijaniu wzajemnej współpracy¹³³. Aby takie współdziałanie mogło rzeczywiście zaistnieć wymaga się przede wszystkim ciągłej wymiany informacji zarówno o samym podjętym wspólnie działaniu, jak też przyszłych planach współpracujących podmiotów¹³⁴.

Wyjaśnienia w tym miejscu wymaga zasygnalizowany termin skuteczność, stanowiący zasadnicze kryterium oceny sprawnego działania¹³⁵. O skuteczności, zdaniem T. Pszczołowskiego, można mówić wówczas, kiedy „podjęte działania osiągają zamierzone cele lub umożliwiają, lub ułatwiają ich osiągnięcie”¹³⁶, o skutecznym działaniu zaś w sytuacji, gdy obserwuje się jego pozytywne wyniki (rezultaty, efekty)¹³⁷. Podobne stanowisko zajmuje A. Frączkiewicz-Wronka omawiając kryteria brane pod uwagę przy realizacji programów pomocy społecznej, uznając skuteczność jako zgodność

¹³¹ M. Winiarski, *Rodzina – szkoła...*, op. cit., s. 275-283.

¹³² Idem, *Edukacja środowiskowa – istota, wymiary, aktualne problemy*, [w:] *Pedagogika społeczna. Dokonania...*, S. Kawula (red.), op. cit., s. 159.

¹³³ M. Winiarski, *Rodzina – szkoła...*, op. cit., s. 275-283.

¹³⁴ T. Pszczołowski, *Zasady sprawnego działania. Wstęp do prakseologii*, Warszawa 1982, s. 233; Zob. J. Szmagański, *Przewodzenie małym grupom. Działanie grupowe*, Warszawa 1998, s. 119.

¹³⁵ K. Piłejko, *Prakseologia – nauka o działaniu*, Warszawa 1976; T. Kotarbiński, *Traktat o dobrej robocie*, Wrocław 1982.

¹³⁶ T. Pszczołowski, *Mała encyklopedia prakseologii i teorii organizacji*, Wrocław – Warszawa – Kraków – Gdańsk 1978, s. 220.

¹³⁷ Idem, *Zasady sprawnego...*, op. cit.

rezultatów rzeczywiście osiągniętych z celami i rezultatami, które zostały wcześniej zaplanowane¹³⁸. Skuteczność jest określana także jako umiejętność wyznaczania i wyboru odpowiednich celów, jako robienie rzeczy właściwych¹³⁹. Autor – T. Pszczołowski dokonał także szczegółowego objaśnienia zasadniczych różnic występujących pomiędzy uzyskiwanymi pozytywnymi rezultatami stanowiącymi konsekwencję wykonania określonych zadań. Według niego, pożądane pozytywne skutki mają miejsce wówczas, gdy postawiony cel zostaje zrealizowany w sposób zamierzony. Natomiast efekt związany jest z sytuacją, w której uzyskuje się wprawdzie pozytywne wyniki, oceniane ze względu na późniejsze cele bądź pojawiające się dopiero w czasie ich analizy, aczkolwiek inne od wcześniej oczekiwanych. Pierwszy z powyższych wariantów T. Pszczołowski określa mianem skuteczności, drugi efektywności. Można zatem zauważyć, że skuteczność jest zarazem efektywnością, dostrzega się bowiem w jej zakresie pojęciowym ewidentne występowanie dodatnich wyników czyli efektów¹⁴⁰. Na różnice między skutecznością a efektywnością wskazują także inni badacze sytuujący swoje zainteresowania w obszarze pomocy społecznej. Jak twierdzą W. Beckerman, D. Mitchell i F. Gruen, skuteczność łączy się z oceną zdolności systemu świadczeń społecznych do redukcji określonego problemu bez uwzględniania kryterium kosztów, natomiast efektywność wiąże się z możliwością systemu do perfekcyjnego wykorzystywania dostępnych środków dla określonych grup beneficjentów. Ocena skuteczności dotyczy porównania wyników i potrzeb, przy czym w jej analizie należy odwołać się do kategorii w ujęciu ilościowym (np. liczby osób objętych pomocą). Ocena efektywności natomiast wiąże się z porównaniem wyników i nakładów, co oznacza iż częściej analizuje się ją w aspekcie finansowym (np. kwoty świadczeń poprawnie adres-

¹³⁸ A. Frąckiewicz-Wronka, *Podstawowe elementy procesu zarządzania w nowym modelu pomocy społecznej*, [w:] *Nowoczesny model pomocy społecznej (badania własne)*, L. Frąckiewicz (red.), Katowice 1993, s. 104.

¹³⁹ J. A. F. Stoner, R. E. Freeman, D. R. Jr. Gilbert, *Kierowanie*, tłum. A. Ehrlich, Warszawa 1998, s. 24.

¹⁴⁰ T. Pszczołowski, *Zasady sprawnego...*, op. cit., s. 159.

wanych)¹⁴¹. W nauce bardzo często prowadzi się badania i otrzymuje wyniki, które bywają zgodne nie tyle z celem pierwotnym, co z celami późniejszymi. Stąd o skuteczności badań naukowych mówi się zdecydowanie mniej niż o ich efektywności.

Skuteczność działań podejmowanych w obszarze pomocy społecznej może być oceniana, jak twierdzi E. Trafiałek¹⁴², przez pryzmat uzyskania odpowiedzi na pytania szczegółowe m.in. takie, jak: „Czy zakładany cel został osiągnięty?”, „Czy pomoc była wystarczająca?”, „Czy podopieczny jest usatysfakcjonowany?”, ewentualnie „W jakim kierunku należy prowadzić dalsze działania?” Należy ją wobec tego rozważać zarówno w skali makro, tj. w odniesieniu do całego społeczeństwa, jak też w ujęciu mikro dokonując oceny procesu wspomaganego w kontekście określonych korzyści uzyskiwanych przez indywidualnych beneficjentów. Zdaniem Z. Tarkowskiego próbując zrozumieć mechanizm pomocy społecznej w ujęciu makro, należy rozpocząć analizę nie od jej pobudek, a przede wszystkim osiągniętych wyników. Autor dokonuje wobec tego ich podziału, rozróżniając skutki pozytywne (np. zmniejszenie niezadowolenia społecznego, ochronę najsłabszych obywateli, wykorzystanie życiowej szansy) oraz negatywne (np. postawy roszczeniowe, brak odpowiedzialności i troski o siebie, uzależnienie od pomocy). O walorach pomocy społecznej w płaszczyźnie makro można mówić jedynie w sytuacji, gdy jej skutki pozytywne przeważają mniej lub bardziej wyraźnie nad skutkami negatywnymi¹⁴³. Nowatorską koncepcję pomiaru skuteczności pomocy społecznej proponuje także B. Szatur-Jaworska¹⁴⁴. Autorka przyjmuje łącznie 22 wskaźniki odnoszące się do 4 grup celów dotyczących m.in. analizy i oceny zjawisk rodzących zapotrzebowanie na świadczenia pomocy społecznej, przyznawania i wypłacania przewidzianych ustawą świadczeń oraz pobudzania społecznej aktywności w zaspokajaniu niezbędnych potrzeb życiowych.

¹⁴¹ Za: S. Golinowska, I. Topińska, *Pomoc społeczna – zmiany i warunki skutecznego działania*, Warszawa 2002, s. 83.

¹⁴² E. Trafiałek, *Środowisko społeczne...*, op. cit., s. 46.

¹⁴³ Z. Tarkowski, *Zarządzanie i organizacja...*, op. cit.

¹⁴⁴ Za: S. Golinowska, I. Topińska, *Pomoc społeczna...*, op. cit..

Uchybieniem powyższej propozycji jest całkowity brak skonstruowanych wskaźników skuteczności z punktu widzenia ostatecznych celów, mianowicie uzyskania przez „biorców” pomocy określonych korzyści wpływających na poprawę ich wielowymiarowego funkcjonowania. Dostępniejsza w porównaniu z wyżej wymienioną wydaje się ocena pomocy społecznej w skali mikro, czyli w odniesieniu do poszczególnych jej świadczenioborców. Należy wówczas dokonywać stosownych analiz w oparciu o takie kategorie jak: okres korzystania z pomocy społecznej, rodzaj świadczonych usług socjalnych oraz liczba osób z nich korzystająca, a także dynamika pomocy społecznej wyrażana w latach i kosztach¹⁴⁵.

Proces wspomagania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym analizuję w tej pracy w aspekcie ujęcia mikro tj. założonych przez badane instytucje i organizacje społeczne celów działań pomocowych, a także ich skutków przejawiających się w postaci pozytywnych, rzeczywistych zmian zachodzących w rodzinach korzystających z ich wsparcia. Aby określić czy rodziny osiągnęły korzyści z podejmowanych działań i zdołać je ocenić, zastosowałam tzw. pomiar wyjściowy obrazujący ich sytuację życiową wraz z rodzajami niezaspokojonych potrzeb oraz pomiar poziomu ich zaspokojenia w wyniku uzyskanego wsparcia¹⁴⁶.

Rozpatrywanie aktualnej roli i miejsca pomocy społecznej jest możliwe w oparciu o dwa odmienne jej podstawowe typy, mianowicie koncepcję rezydualną oraz instytucjonalną związaną, jak stwierdza W. Toczyński, z podążaniem społeczeństw w kierunku rozwoju inicjatyw obywatelskich, niezależnych, aktywnych i odpowiedzialnych¹⁴⁷. Pierwsza traktuje pomoc społeczną jako narzę-

¹⁴⁵ Z. Tarkowski, *Zarządzanie i organizacja...*, op. cit.

¹⁴⁶ J. M. Gottman, S. R. Lieblum, *How to Do Psychotherapy and How to Evaluate It*, New York 1974, za: Ch. D. Garvin, B. A. Seabury, *Działania interpersonalne...*, op. cit., s. 356; Zob. A. Frąckiewicz-Wronka, *Podstawowe elementy...*, op. cit.; A. Podgórecki, *Tok postępowania celowościowego*, [w:] E. Marynowicz-Hetka, J. Piekarski, *Wokół problemów działania społecznego. Wybór tekstów i przykładów projektów działania*, Warszawa 1996.

¹⁴⁷ W. Toczyński, *Rola organizacji pozarządowych w odrodzeniu społeczeństwa obywatelskiego*, [w:] *Organizacje pozarządowe w społeczeństwie obywatelskim*,

dzie interwencji socjalnej podejmowanej wobec jednostek i rodzin w sytuacjach krytycznych w celu ich wzmacniania i przywracania równowagi¹⁴⁸. W ujęciu tym świadczenia mają charakter selektywny i są udzielane w momencie wyczerpania zasobów „biorców”, zatem mogą z nich korzystać wyłącznie beneficjenci po wcześniejszym spełnieniu wyznaczonych kryteriów formalno-prawnych. Pomoc społeczną interpretowaną zaś w oparciu o koncepcję instytucjonalną sprowadza się do działań przeciwdziałających wystąpieniu symptomów kryzysu, rozumianych jako formy wspomagania jednostek i rodzin w realizacji ich indywidualnych dążeń i aspiracji. Problemy są tu rozpatrywane w wymiarze integralnego elementu współczesnego życia społecznego, wobec czego korzystanie z usług socjalnych nie stanowi w tym znaczeniu źródła stygmatyzacji. W ujęciu tym wyraźnie podkreśla się natomiast aspekt bezpieczeństwa i humanitaryzm¹⁴⁹.

Opcja humanizowania instytucji pomocy społecznej stanowi zdaniem zwolenników koncepcji instytucjonalnej o istocie zależności pomiędzy społeczeństwem, instytucjami społecznymi oraz jednostką. Według R. Wimana¹⁵⁰, przedstawiciela fińskiej agencji rządowej STAKES zajmującej się m.in. wspomaganiami osób niepełnosprawnych, cele pomocy społecznej powinny być rozpatrywane w szerszej perspektywie, mianowicie wokół jednostki i jej związków ze środowiskiem, w którym żyje. Jak twierdzi H. Sęk¹⁵¹, współdziałanie w interakcjach pomocowych wymaga wobec tego preferowania modeli atrybucyjnych zakładających odpowiedzial-

M. Załuska, J. Boczoń (red.), Katowice 1998, s. 12.

¹⁴⁸ A. J. Kahn, *Social Policy and Social Services*, New York 1973, za: M. Łuczyńska, *Pomoc społeczna...*, op. cit., s. 73-75.

¹⁴⁹ Zob. A. J. Kahn, *Social Policy...*, op. cit.; H. Wilensky, Ch. Lebeaux, *Industrial Society and Social Welfare*, rozdz. VI – *Concepts of Social Welfare*, Nowy Jork 1965; H. W. Johnson, *The Social Services. An Introduction*, Itasca 1986 za: J. Szmagałski, *Deinstytucjonalizacja w pomocy...*, op. cit.

¹⁵⁰ R. Wiman, *Toward an Integrated Theory of Help*, Helsinki 1990, za: M. Łuczyńska, *Instytucja pomocy...*, op. cit., s. 76.

¹⁵¹ H. Sęk, *Społeczno-kliniczne podstawy teoretyczne różnych form pomocy psychologicznej*, [w:] *Społeczna psychologia...*, H. Sęk (red.), op. cit., s. 372.

ność wspomaganych za rozwiązanie problemów w przyszłości, ale też rzeczywiste rozpoznanie modeli stasowanych równolegle przez „dawców” pomocy. Trudny w uzyskiwaniu pomyślnych rezultatów wydaje się bowiem ich układ całkowicie ze sobą sprzeczny. Wyraźne korzyści, zdaniem Ph. Brickmanna, dostrzega się niewątpliwie także w modelu kompensacyjnym, spełniającym warunki pomocy sprawiedliwej (zasłużonej) i efektywnej (skutecznej) oraz pozostawiającej jej odbiorcom możliwość sprawowania kontroli nad własnym życiem¹⁵².

Można zatem uznać, iż współdziałanie wielorakich podmiotów środowiskowych tj. systemów pierwotnych, wtórnych, pośrednich oraz formalnych umożliwia komplementarność pomocy i wsparcia społecznego podejmowanych na rzecz rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. Prawidłowy przebieg procesu wspomagania ukierunkowanego na przewyciężanie ich sytuacji trudnych jest wyraźnie pochodną zarówno działań wykonywanych przez pracowników instytucji i organizacji pomocowych, jak też faktycznego zaangażowania konkretnych środowisk rodzinnych.

¹⁵² Zob. Ph. Brickman, *The Dilemmas of Helping. Making Aid Fair and Effective*, New York 1983; idem, *Model pomagania i radzenia sobie*, „Nowiny Psychologiczne” 1983, nr 5, s. 1-27.

CZĘŚĆ DRUGA





I DIAGNOZA SYTUACJI ŻYCIOWEJ RODZIN Z DZIEĆMI NIEPEŁNOSPRAWNYMI I CHORYMI

1. SYTUACJA EKONOMICZNO-BYTOWA, SPOŁECZNA, KULTURALNA I PSYCHOPEDAGOGICZNA RODZIN Z DZIEĆMI CHORYMI I NIEPEŁNOSPRAWNYMI

Diagnostykę pedagogiczną charakteryzuje instytucjonalno-grupowe ujmowanie rodziny jako środowiska wychowawczego. W interpretacjach rodziny jako grupy społecznej, uwagę szczególną zwraca się m.in. na jej strukturę, liczbę członków oraz pełnione przez nich role, zajmowane pozycje, a także charakter i siłę więzi zachodzących między członkami oraz formy ich aktywności. W podejściu instytucjonalnym rodzina postrzegana jest z punktu widzenia sprawowanych przez nią funkcji na rzecz swoich członków, ale też środowiska społecznego, w którym żyje. Analiza funkcjonowania rodziny polega zatem na diagnozowaniu zarówno jej elementów, jak też rodziny jako całości, zależnej od zjawisk wewnętrznych oraz relacji z zewnętrznymi układami społecznymi¹. Znamienne jest zatem obiektywno-subiektywne podejście badawcze, w myśl którego środowisko rodzinne rozpatruje się w kontekście zespołu warunków względnie trwałych i typowych (np. warunki materialne, style wychowania, postawy rodzicielskie), ale także specyficznych i niepowtarzalnych.

W literaturze przedmiotu występuje wiele opracowań naukowych ukazujących wskaźniki umożliwiające dokonanie pomiaru środowiska wychowawczego rodziny. Wyszczególnia się m.in.: czyn-

¹ E. Jarosz, *Wybrane obszary diagnozowania pedagogicznego*, Katowice 2001, s. 12-13.

niki ekonomiczne (np. dochody rodziny, warunki mieszkaniowe), kulturowe (np. poziom wykształcenia rodziców, sposoby spędzania czasu wolnego), emocjonalne (np. stosunek uczuciowy rodziców do dzieci, harmonia współżycia rodzinnego), motywacyjne (np. pomoc rodziców w nauce oraz ich stosunek do postępów dzieci w szkole)². Podobne zespoły elementów uwzględnili także: A. W. Janke³ określając rodzinne uwarunkowania przebiegu i rezultatów nauki szkolnej uczniów uczęszczających do szkoły podstawowej oraz E. Jackowska⁴ badając przystosowanie społeczne dzieci w młodszym wieku szkolnym. Na potrzeby pracy przyjąłam stanowisko S. Kawuli mówiące o tym, iż grupy czynników określające środowisko rodzinne obejmują pewne elementy (wielkości, natężenia zjawisk) odmienne dla poszczególnych rodzin. Do czynników obiektywnie dostępnych w badaniach empirycznych i niezbędnych przy analizie jakości i poziomu wychowania w określonej rodzinie zaliczam za autorem

² R. Wroczyński, *Pedagogika społeczna*, Warszawa 1976, s. 141-146; zob. J. Pieter, *Poznawanie środowiska wychowawczego*, Wrocław 1971; E. Marynowicz-Hetka, *Dziecko w rodzinie problemowej. Pomoc w rozwoju*, Warszawa 1987; S. Kawula, *Poziom wychowawczego funkcjonowania rodzin*, „Problemy Rodziny” 1970, nr 6/56; A. Kamiński, *Funkcje pedagogiki społecznej. Praca socjalna i kulturalna*, Warszawa 1982; Zob. J. Piekarski, *Diagnoza typologiczna rodziny jako środowiska wychowawczego*, [w:] *Elementy diagnostyki pedagogicznej*, I. Lepalczyk, J. Badura (red.), Warszawa 1987, s. 101.

³ Autor wyodrębnił warunki materialno-bytowe, kulturalne, demograficzno-strukturalne, społeczno-zawodowe oraz psychopedagogiczne; zob. A. W. Janke, *Rodzinne uwarunkowania przebiegu i efektów nauki szkolnej uczniów klas V-VIII*, Toruń 1987, s. 30-31.

⁴ Autorka wyszczególniła czynniki takie jak: a) *społeczno – ekonomiczne* określające pozycję społeczną i ekonomiczną rodziny i jej poszczególnych członków (warunki bytowe rodziny, źródła utrzymania, więź pomiędzy rodziną a środowiskiem); b) *kulturalne* precyzujące poziom kultury życia codziennego (wykształcenie rodziców i innych członków rodziny, wzorzec kulturalny obejmujący podział obowiązków, zasady wychowania dzieci, sposób spędzania czasu wolnego); c) *pedagogiczne* formułujące metody i środki stosowane w wychowaniu dzieci (warunki opieki, kontrola zachowań dziecka, zakazy i wymagania, nagrody i kary); d) *psychologiczne – społeczne* odzwierciedlające strukturę rodziny, stosunki wewnątrzrodzinne właściwości osobowości rodziców i innych członków rodziny (więź uczuciowa między rodzicami a dziećmi oraz między małżonkami, cechy osobowościowe matki, ojca i innych członków rodziny); zob. E. Jackowska, *Środowisko rodzinne a przystosowanie społeczne dziecka w młodszym wieku szkolnym*, Warszawa 1980, s. 28-29.

czynniki ekonomiczno-społeczne, czynniki kulturalne oraz psychopedagogiczne⁵.

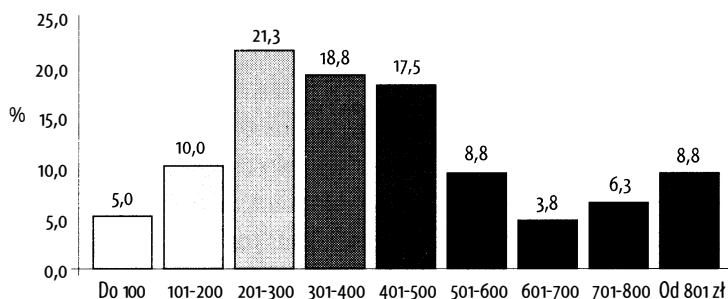
Sytuacja ekonomiczno-bytowa rodzin

Jednym z celów badawczych było sporządzenie diagnozy rodzin dotyczącej warunków ekonomiczno-bytowych oraz trudności powodujących nieprawidłowości w ich funkcjonowaniu⁶. Jak się okazało, najwięcej rodzin dysponuje dochodami nieprzekraczającymi miesięcznie 500 zł netto w przeliczeniu na osobę. Dochód z pracy dorywczej, sezonowej bądź podejmowanej na umowę zlecenie wykazało 21,3% badanych, natomiast pochodzący z wyjazdów za granicę – 8,8% respondentów. Dodatkowe niezarobkowe źródło utrzymania stanowiły zasiłki pielęgnacyjne i rodzinne wraz z przynależnymi im dodatkami (53,8%), zasiłki dla bezrobotnych (2,5%), zasiłki celowe z OPS (2,5%), renty rodzinne (1,25%), emerytury ze względu na niepełnosprawność dziecka (12,5%) oraz alimenty (2,5%). Rzeczywiste dochody rodziny w przypadku 15% badanych powiększały renty,

⁵ S. Kawula, *Rodzina jako grupa i instytucja Opiekuńczo-Wychowawcza*, [w:] S. Kawula, J. Brągiel, A. W. Janke, *Pedagogika rodziny. Obszar i panorama problematyki*, Toruń 2004, s. 77.

⁶ Przyjęłam następujące wskaźniki definiujące źródła i wysokość dochodów w przeliczeniu na jednego członka rodziny jako: *bardzo dobre*, gdy rodzina posiada stałe źródło dochodów stanowiące wynagrodzenie rodziców bądź dochód pochodzący z gospodarstwa rolnego w wysokości przekraczającej 800 zł na jedną osobę oraz nie wykazuje zadłużeń; *dobre* w przypadku stałego źródła dochodów w postaci wynagrodzenia jednego z rodziców, zasiłku stałego z OPS, zasiłku rodzinnego i opiekuńczego, renty, emerytur, dochodów z gospodarstwa rolnego oscylujących w granicach od 501 zł do 800 zł; w celu podniesienia standardu życia rodzina korzysta z kredytów i pożyczek; *dostateczne* w przypadku braku stałych dochodów uzyskiwanych ze stosunku pracy, źródło utrzymania stanowi dorabianie „na czarno”, podejmowanie prac sezonowych w tym poza granicami kraju, dochód na członka rodziny kształtuje się w przedziale od 201 zł do 500 zł; kredyty, z których korzysta rodzina wynikają z braku płynności finansowej uniemożliwiającej w dowolnym czasie wyjazd na turnus rehabilitacyjny, bądź zakup sprzętu ortopedycznego i rehabilitacyjnego; *niedostateczne*, gdy rodzina nie posiada dochodów własnych, korzysta wyłącznie z zasiłków otrzymywanych w instytucjach pomocy społecznej bądź powiatowym urzędzie pracy; dochód w przeliczeniu na jednego członka rodziny nie przekracza 200 zł miesięcznie.

Wykres 1. Miesięczna wysokość wynagrodzenia w przeliczeniu na członka rodziny (dane w zł netto)



Źródło: badania własne

emerytury oraz wynagrodzenia osób wspólnie gospodarujących (wykres 1).

Trudną sytuację w zakresie warunków ekonomiczno-bytowych potwierdza odniesienie wysokości realnych dochodów pozostających w dyspozycji badanych rodzin do wysokości wskaźnika minimum socjalnego obowiązującego w roku prowadzenia badań, stanowiącego istotną informację dotyczącą zaspokajania potrzeb bytowo-konsumpcyjnych członków gospodarstw domowych na umownie określonym poziomie życia. Szacunki wartości minimum socjalnego w 2004 roku w oparciu o dane średnioroczne dla rodzin posiadających na utrzymaniu dwoje dzieci (37,5%), tj. grupy rodzin reprezentowanej najliczniej, wynosiły 604,20 zł na osobę, dla rodzin z trojgiem dzieci (35,0%) – 594,70 zł, natomiast wychowujących jedno dziecko (17,5%) – 626,10 zł. Istotny dla podkreślenia jest także fakt, iż w strukturze koszyka minimum socjalnego ponad 60% jego wartości stanowił udział wydatków na żywność oraz eksploatację i wyposażenie mieszkań⁷. Wyznacznikiem prawidłowego funkcjonowania ekonomicznego jest zatem swobodne przeznaczanie środków finansowych pozostającymi w dyspozycji rodzin na odpowiednie odżywianie, higienę, zakup sezonowej

⁷ P. Kurowski, *Informacja o wysokości i strukturze minimum socjalnego średniorocznie w 2004 r.*, źródło: www.ipiss.com.pl

Tabela 1. Wydatkowanie środków pozostających w dyspozycji badanych rodzin

| Kategoria odpowiedzi | Ocena sytuacji ekonomiczno-bytowej | | | | |
|------------------------------------|------------------------------------|-------|-------------|----------------|--------|
| | Bardzo dobre | Dobre | Dostateczne | Niedostateczne | Ogółem |
| Odpowiednie odżywianie | | | | | |
| N | 28 | 32 | 15 | 2 | 80 |
| % | 35,0% | 40,0% | 18,7% | 6,3% | 100,0% |
| Zakup sezonowej odzieży | | | | | |
| N | 20 | 25 | 24 | 11 | 80 |
| % | 25,0% | 31,3% | 30,0% | 13,7% | 100,0% |
| Terminowe regulowanie opłat | | | | | |
| N | 35 | 23 | 18 | 4 | 80 |
| % | 43,8% | 28,7% | 22,5% | 5,0% | 100,0% |
| Potrzeby indywidualne | | | | | |
| N | 14 | 22 | 26 | 18 | 80 |
| % | 17,5% | 27,5% | 32,5% | 22,5% | 100,0% |

Źródło: badania własne

odzieży i obuwia, terminowe regulowanie opłat oraz wydatkowanie środków na indywidualne potrzeby członków rodziny, m.in. sport bądź wypoczynek⁸ (tabela 1).

⁸ Przyjęłam następujące wskaźniki określające możliwość wydatkowania środków finansowych na poziomie: *bardzo dobrym*, gdy środki finansowe pozostające w dyspozycji rodziny są całkowicie wystarczające na zakup środków żywnościowych, w tym produktów odżywczo wartościowych, zakup sezonowej odzieży wszystkim członkom rodziny w tym towarów droższych, także firmowych, terminowe regulowanie opłat związanych eksploatacją zajmowanych pomieszczeń mieszkalnych (czynsz, energia elektryczna, gaz, telefon), a także zaspokajanie indywidualnych potrzeb członków rodziny (zakup książek, prasy, płyt CD, uczęszczanie do kina); *dobrym* w przypadku posiadania dochodów częściowo wystarczających na zakup wyżej wymienionych dóbr, powodujących niejednokrotnie rezygnację z zakupu droższych artykułów spożywczych i odzieżowych; charakterystyczne jest korzystanie z debetów bankowych; *dostatecznym* w przypadku minimalnego zabezpieczenia finansowego rodziny powodującego rezygnację z zakupu niektórych podstawowych artykułów spożywczych oraz nabywanie wyłącznie niezbędnej odzieży; rodzina zazwyczaj nie posiada oszczędności, często występują opóźnienia w terminowym regulowaniu opłat; rodzice korzystając z pożyczek starają się zapewnić środki finansowe na zaspokajanie potrzeb przede wszystkim dzieci; *niedostatecznym*, gdy niewystarczające dochody rodziny powodują liczne braki w zakupie elementarnych artykułów spożywczych; rodzina otrzymuje odzież od znajomych i krewnych, a stale występujący deficyt budżetowy powoduje zaległości w regulowaniu należności związanych z eksploatacją zajmowanych lokali mieszkalnych.

W percepcji zdecydowanej większości rodzin (75,0%) wysokość środków finansowych pozostających w ich dyspozycji była całkowicie bądź częściowo wystarczająca jedynie na zakup artykułów żywnościowych, a także terminowe regulowanie opłat (43,8%). Największe braki badani odczuwają w nabywaniu produktów związanych z własnymi upodobaniami i rozwojem osobistych zainteresowań. Potwierdza to bardzo niekorzystną sytuację życiową rodzin, a zwłaszcza żyjących w nich dzieci, które wskutek rodzinnych deficytów finansowych nie mogą zaspokajać swoich indywidualnych potrzeb znamiennych dla ich okresu rozwojowego np. rozwijać działalności kolekcjonerskiej, dokonywać zakupu dziecięcych i młodzieżowych czasopism, zabawek czy słodczy. Może to w konsekwencji powodować wykluczenie ich z kręgów rówieśniczych, sprzyjać izolacji społecznej, stanowić istotne źródło dziecięcego osamotnienia. Rozmiary trudności w tym obszarze egzemplifikują następujące wypowiedzi badanych rodziców:

Nigdy nie wystarcza na zaspokajanie indywidualnych potrzeb, jeżeli już, to kupuję tylko dla dzieci. Trudno cokolwiek zaplanować w naszej sytuacji, gdy moje zarobki i alimenty od męża muszą wystarczyć na utrzymanie czwórki dzieci. (Wypowiedź matki chłopca z niepełnosprawnością wzrokową i upośledzeniem umysłowym, miasto);

Mąż prowadzi gospodarstwo rolne, ja mam zasiłek stały i pielęgnacyjny na dziecko. Dużo pieniędzy przeznaczamy na leki dla Rafała. Do tej pory nie wystarczało prawie na nic, a teraz gdy urodziło się nam trzecie dziecko boję się myśleć jak będzie dalej. Potrzeby przecież będą jeszcze większe. (Wypowiedź matki chłopca z upośledzeniem umysłowym, wieś);

Mamy gospodarstwo rolne, ale bardzo małe, trochę ziemi, tylko jedna krowa i kilka świń. Mąż ma zasiłek stały z opieki społecznej. Jak kiedyś sama pracowałam było nam lepiej, a od kiedy mnie zwolnili nie wystarcza nam na wszystko. Najgorzej jest zimą, wtedy tylko trzeba płacić na KRUS. Przeznaczamy na to zasiłek z opieki społecznej. Czasami nie wystarcza też na żywność, nie mówiąc o innych rzeczach takich jak ubrania. (Wypowiedź matki dziewczynki i chłopca z upośledzeniem umysłowym, wieś);

Mam zasiłek stały, rodzinny i pielęgnacyjny. Czasami otrzymuję zasiłek celowy. Mąż pracuje, ale nic z tego nie mam, bo prawie wszystko przehuła z kolegami. Co z tego, że mamy dom, który już dawno temu

wybudowaliśmy. Teraz nie mamy pieniędzy na żywność, opał, opłaty. Wszystko się zmieniło. Bez pomocy mojej rodziny, nie wiem co byśmy zrobili. Córka ma osiemnaście lat, nie ma ubrań takich jak koleżanki, nigdzie nie wychodzi ze znajomymi, bo nie ma za co zapłacić. Łukasz musi być cały czas w domu, bo nie mam pieniędzy, aby z nim gdzieś wyjechać, by mu pomóc. (Wypowiedź matki chłopca z niepełnosprawnością ruchową, sensoryczną i upośledzeniem umysłowym, miasto).

Ważny czynnik umożliwiający globalną ocenę warunków ekonomiczno-bytowych stanowiła sytuacja mieszkaniowa badanych⁹. Z otrzymanych danych wynika, że w rodzinach przypadają zazwyczaj dwie (42,5%) bądź ponad dwie (25,0%) osoby na jedną izbę mieszkalną. Pomieszczenia kuchenne posiadało 98,8% ogółu rodzin, natomiast higieniczno-sanitarne 87,5%. Większość badanych rodzin żyje zatem w bardzo trudnych warunkach lokalowych, co może bezpośrednio przyczyniać się do występowania licznych zaburzeń w ich prawidłowym funkcjonowaniu. Wpływa to także na indywidualną sytuację badanych dzieci niepełnosprawnych, pozbawionych możliwości posiadania własnego pokoju, a tym samym odizolowania się od rodzeństwa lub innych domowników na czas przygotowywania się do zajęć szkolnych, spotkań z przyjaciółmi czy swobodnego odpoczynku.

Dokonując pomiaru warunków ekonomiczno-bytowych badanych rodzin w zakresie wyposażenia ich mieszkań w dobra trwałe¹⁰, stwierdziłam, iż ponad połowa respondentów posiada niezbędny, aczkolwiek standardowy, sprzęt umożliwiający rozwój zainteresowań poznawczych dzieci i innych członków rodziny oraz urzędnika służące wypoczynkowi i relaksacji. Niewątpliwie ważkim zaznacze-

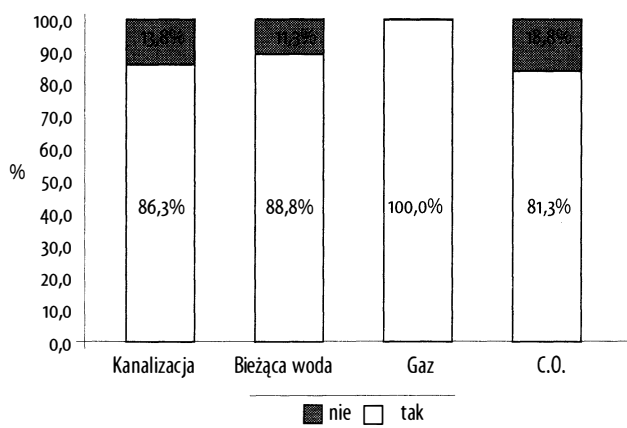
⁹ W celu dokonania oceny warunków mieszkaniowych przyjąłm następujące wskaźniki: *bardzo dobre* w przypadku stwierdzenia gęstości zaludnienia mniejszej niż jedna osoba na izbę mieszkalną; *dobre* – jedna osoba na izbę mieszkalną; *dostateczne* do dwóch osób przypadających na izbę mieszkalną oraz *niedostateczne* w przypadku gęstości zaludnienia mieszkania przekraczającej dwie osoby na jedną izbę.

¹⁰ Przyjąłm, iż poziom *bardzo dobry* odnosi się do pełnego ponad standardowego wyposażenia mieszkania w sprzęt meblowy, RTV oraz AGD (luksusowe umeblowanie, komputer przenośny, sprzęt muzyczny, kino domowe); *dobry* związany jest z posiadaniem standardowego wyposażenia w niezbędne urządzenia RTV i AGD; *dostateczny* charakteryzujący brak niektórych sprzętów (pralka automatyczna, sprzęt muzyczny, sprzęt AGD); *niedostateczny* związany z widocznymi brakami w zakresie podstawowych urządzeń.

nia jest także fakt, iż ponad jedna trzecia badanych potwierdza, że nie posiada podstawowego sprzętu gospodarstwa domowego, aparatury RTV oraz umeblowania (7,5%) bądź dysponuje bardzo ograniczonym ich stanem (26,3%).

Ważne podkreślenia wydają się być także niedostatki w wyposażeniu mieszkań w urządzenia higieniczno-sanitarne, kwalifikujące warunki bytowe blisko 20% badanych na poziomie dostatecznym oraz niedostatecznym. Jak wynika z uzyskanych danych, prawie 14,0% rodzin nie posiada „przyłącza” wodociągowego i kanalizacyjnego, 11,3% bieżącej wody, a 18,8% centralnego ogrzewania. Niemożność systematycznej pielęgnacji dzieci niepełnosprawnych, zwłaszcza w sytuacjach wymagających bezwzględnie stosowania leczniczych kąpielii wodnych, może przyczynić się w następstwie do poważnych zagrożeń w ich właściwym usprawnianiu.

Wykres 2. Wyposażenie mieszkań w urządzenia higieniczno-sanitarne

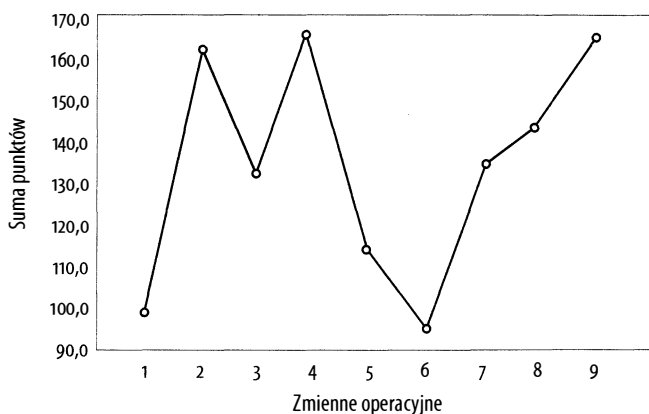


Źródło: badania własne

Kolejnym czynnikiem decydującym o sytuacji ekonomiczno-bytowej rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi był stan zdrowia członków rodziny. W wyniku subiektywnej oceny dokonanej przez badanych rodziców stwierdziłam, iż zdecydowana większość z nich ocenia sytuację zdrowotną członków rodziny jako dobrą (30,0%)

bądź zadawalającą (55,0%). Około 12% badanych rodzin boryka się z problemem choroby przewlekłej, która w przypadku 3,7% z nich dotyka więcej niż jednego członka rodziny¹¹. Informacje te pozwalają wnioskować, iż sytuacja zdrowotna członków pozostających we wspólnym gospodarstwie domowym, z wyłączeniem badanych dzieci niepełnosprawnych, nie stanowi nadrzędnego elementu wpływającego na ogólny kształt warunków ekonomiczno-bytowych rodzin. Graficzny obraz uzyskanych wyników w zakresie całkowitej oceny sfery ekonomiczno-bytowej prezentuje wykres 3¹².

Wykres 3. Warunki ekonomiczno-bytowe badanych rodzin



Legenda: 1 – źródła i wysokość dochodów w przeliczeniu na jednego członka rodziny; 2 – wydatkowanie środków na odpowiednie odżywianie; 3 – wydatkowanie środków na zakup sezonowej odzieży dla członków rodziny; 4 – wydatkowanie środków na terminowe regulowanie opłat; 5 – wydatkowanie środków na indywidualne potrzeby członków rodziny; 6 – liczba członków przypadająca na izbę mieszkalną; 7 – wyposażenie mieszkania w sprzęt gospodarstwa domowego; 8 – wyposażenie mieszkania w urządzenia higieniczno-sanitarne; 9 – stan zdrowia członków rodziny.

Źródło: badania własne

¹¹ Przedstawione dane nie obejmują badanych dzieci niepełnosprawnych.

¹² W celu dokonania rozpoznania pełnego obrazu warunków ekonomiczno-bytowych skonstruowałam skalę obejmującą wszystkie badane składniki. Pozwoliła mi ona przyznać wartości liczbowe poszczególnym wymiarom od 21 do 27 punktów (bardzo dobre), od 14 do 20 punktów (dobre), od 7 do 13 punktów (dostateczne) oraz od 0 do 6 punktów (niedostateczne).

W świetle uzyskanych wyników można potwierdzić, że sytuacja ekonomiczno-bytowa badanych rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi wyrażona przeciętną miesięczną wysokością dochodów netto przypadających na członka rodziny, możliwością dokonywania zakupów środków żywnościowych, odzieży, sprzętu gospodarstwa domowego, wyposażeniem mieszkania w urządzenia higieniczno-sanitarne oraz stopniem zagęszczenia zajmowanych pomieszczeń mieszkalnych i stanem zdrowia domowników, jest zazwyczaj przeciętna (45,0%), wymagająca niejednokrotnie z ich strony wielu wyrzeczeń. Trudną sytuację w tym zakresie stwierdza się w przypadku blisko jednej trzeciej rodzin, a krytyczną w co dziesiątym badanym środowisku. Średnia wartość analizowanych warunków wyniosła 1,686 (1214/720).

Wartość zastosowanego testu F potwierdza iż osiągnięty miesięczny dochód i jego wartość różnicują wyraźnie (wysoce istotnie statystycznie na poziomie $p < 0,001$) położenie ekonomiczno-bytowe badanych rodzin¹³. W przypadku legitymujących się najniższym dochodem, nieprzekraczającym miesięcznie wartości 300 zł, w sytuacji trudnej znajduje się 58,6% z nich, natomiast krytycznej 41,4%. Niemal wszystkie osoby z tej grupy badanych nie posiadają w ogóle funduszy na zaspokajanie indywidualnych potrzeb konsumpcyjnych. Minimalne zabezpieczenie w tym zakresie artykułowało 34,5% środowisk rodzinnych, natomiast całkowity deficyt ponad połowa (55,2%). Tę zdecydowanie trudną sytuację pogłębia ponadto ich niekorzystna sytuacja lokalowa. Znaczna grupa respondentów osiągniętych najniższe dochody zajmuje mieszkania, w których na jedną izbę przypadają dwie (34,5%) lub więcej niż dwie osoby (41,4%).

Kolejna ze zmiennych warunkujących określony poziom ekonomiczno-bytowy ($p < 0,005$), odnosi się do aktywności zawodowej rodziców¹⁴. Najkorzystniejszy stan (bardzo dobry oraz dobry) występował w rodzinach, w których aktywnych zawodowo było dwoje rodziców, bądź co najmniej jedno z nich. O prawidłowym funkcjonowaniu rodzin w tej sferze decydowała jednak przede wszystkim

¹³ Test $F(2,77)=34,013$, $p < 0,001$; Test Bartletta (2)=2,883, $p < 0,237$.

¹⁴ Test $F(3,76)=4,708$, $p < 0,005$; Test Bartletta (3)=1,020, $p < 0,797$.

wysokość dochodów uzyskiwanych ze stosunku pracy, rozstrzygająca możliwość dokonywania przez rodziny zakupu wartościowych produktów żywnościowych (48,4%), odzieży (41,9%), terminowego regulowania opłat (38,7%), standardowego wyposażenia mieszkania w urządzenia higieniczno-sanitarne (80,6%), a także przeznaczania środków na profilaktykę zdrowotną (58,1%). W przypadku wykonywania pracy zarobkowej przez oboje rodziców, poza trudnymi warunkami mieszkaniowymi stwierdzonymi w trzech środowiskach rodzinnych, nie zarejestrowałam znacznych deficytów w żadnym z komponentów analizowanych warunków. Istotne zaś wydaje się być wyjaśnienie sytuacji osób nieaktywnych zawodowo, osiągających niskie dochody (w przypadku 11 osób na poziomie od 201 zł do 500 zł oraz 6 osób na poziomie do 200 zł), a tylko sporadycznie posiadających omawianą sferę szacowaną na poziomie niedostatecznym. Grupę tę stanowią renciści, emeryci oraz niepracujące osoby będące w wieku aktywności zawodowej dysponujące dochodami niejawnymi, pochodzącymi m.in. z podejmowanej pracy dorywczej oraz krótkoterminowych zarobkowych wyjazdów za granicę. W całej badanej zbiorowości zarejestrowanych w powiatowym urzędzie pracy i posiadających status osoby bezrobotnej było ogółem 13 osób (10 ojców i 3 matki), z których wyłącznie 2 posiadały uprawnienia do należnych świadczeń finansowych.

Przeprowadzone badania umożliwiły wgląd także w różnice, jakie zachodziły pomiędzy warunkami ekonomiczno-bytowymi rodzin oraz wykształceniem rodziców. Okazało się, iż rodzice legitymujący się wykształceniem wyższym wykazują większe (na poziomie wysoce istotnym statystycznie $p < 0,001$) zainteresowanie i zaangażowanie kreowaniem optymalnych warunków ekonomiczno-bytowych w swoich rodzinach niż posiadający wykształcenie średnie i podstawowe¹⁵. Wyższy poziom wykształcenia, umożliwiający wykonywanie pracy zgodnie z umiejętnościami, predyspozycjami i kompetencjami, pozwalał uzyskiwać dochody zapewniające egzystencję rodziny na poziomie, ocenionym przez respondentów, jako bardzo dobry i do-

¹⁵ Test F(2,77)=7,755 $p < 0,001$; Test Bartletta (2)=1,548 $p < 0,462$

bry. W tej grupie badanych obserwuje się zdecydowanie niekorzystną sytuację bytową wyłącznie w zakresie nadmiernego zaludnienia w lokalach mieszkaniowych (22,2%) oraz występowania chorób przewlekłych w przypadku co najmniej dwóch członków rodziny (11,1%).

Za pomocą obliczeń statystycznych wykryłam także związek pomiędzy miejscem zamieszkania badanych rodzin a ich warunkami bytowymi i ekonomicznymi. Stwierdzam zatem, iż wszystkie rodziny miejskie posiadają zdecydowanie korzystniejsze warunki ekonomiczno-bytowe, ocenione w kategorii bardzo dobre, niż rodziny zamieszkujące w środowisku wiejskim ($p < 0,034$)¹⁶. Wynika to z możliwości wykonywania pracy zgodnie z kwalifikacjami zawodowymi w miejscu zamieszkania, bądź korzystania z rozwiniętej komunikacji podmiejskiej w przypadku podjęcia zatrudnienia poza lokalnym rynkiem pracy. W analizie porównawczej warunków ekonomiczno-bytowych rodzin wiejskich i miejskich, zdecydowanie na niekorzyść (poziom niedostateczny) rodzin zamieszkujących na wsi świadczyły takie czynniki jak: niemożność dokonywania zakupu elementarnych produktów żywnościowych (8,3%) i odzieży (19,4%), ograniczenie środków na indywidualne potrzeby członków rodzin (30,6%) oraz nadmierne zaludnienie izb mieszkalnych (36,1%). Ważny podkreślenia jest także fakt, iż rodziny wiejskie w przeciwieństwie do rodzin zamieszkujących w mieście posiadają liczne braki w wyposażeniu mieszkań w podstawowy sprzęt AGD (16,7%) oraz urządzenia higieniczno-sanitarne (22,2%).

Warunki społeczne

Ocenę rodzinnej sfery społecznej, podobnie jak w przypadku opiniowania warunków ekonomiczno-bytowych, umożliwiła mi sporządzona w tym celu 4-stopniowa skala określającą stopień nasilenia analizowanych zjawisk¹⁷.

¹⁶ Test $F(1,78)=4,667$ $p < 0,034$; Test Bartletta (1)=1,201 $p < 0,274$

¹⁷ Przyjęłam następujące wskaźniki określające poziom aktywności zawodowej rodziców oraz wymiar i zmienność ich czasu pracy, tj.: *bardzo dobry*, gdy zawodowo pracują oboje rodzice, a ich czas pracy nie przekracza 9 godzin w ciągu

Tabela 2. Sytuacja społeczna badanych rodzin

| Kategoria odpowiedzi | Ocena sytuacji społecznej | | | | | |
|--|---------------------------|--------------|-------|-------------|----------------|--------|
| | | Bardzo dobra | Dobra | Dostateczna | Niedostateczna | Ogółem |
| Praca zawodowa członków rodziny | N | 13 | 30 | 19 | 18 | 80 |
| | % | 16,2 | 37,5 | 23,8 | 22,5 | 100,0% |
| Wymiar czasu pracy matki | N | 19 | 5 | 7 | 49 | 80 |
| | % | 23,7 | 6,3 | 8,8 | 61,2 | 100,0% |
| Wymiar czasu pracy ojca | N | 28 | 5 | 17 | 30 | 80 |
| | % | 35,0 | 6,2 | 21,3 | 37,5 | 100,0% |
| Zmianowość czasu pracy matki | N | 13 | 6 | 5 | 56 | 80 |
| | % | 16,2 | 7,5 | 6,3 | 70,0 | 100,0% |
| Zmianowość czasu pracy ojca | N | 21 | 6 | 6 | 47 | 80 |
| | % | 26,2 | 7,5 | 7,5 | 58,8 | 100,0% |
| Zadowolenie rodziców z wykonywanej pracy | N | 37 | 18 | 5 | 20 | 80 |
| | % | 46,2 | 22,5 | 6,3 | 25,0 | 100,0% |

Źródło: badania własne

Uzyskane informacje potwierdzają wprawdzie, iż w ponad połowie rodzin (55,0%) zawodowo pracują oboje rodzice (16,2%) bądź jedno z nich (37,5%), ale wydaje się niebagatelne zwrócenie w tym miejscu szczególnej uwagi na pewne istotne fakty. Otóż z ogółu 24 zawodowo pracujących matek, ponad jedna piąta z nich przebywa poza domem co najmniej 9 godzin dziennie, natomiast w 33 osobowej grupie pracujących zawodowo ojców w podobnej sytuacji znajduje się 15,2% badanych mężczyzn. Nienormowany dzień pracy wynikający z konieczności wykonywania cyklu codziennych zajęć niezbędnych w gospodarstwie rolnym dotyczy 8,8% matek oraz

doby wraz z dojazdami; oboje rodzice potwierdzają pozytywne odczucia w związku z wykonywaną pracą wynikające głównie z jej zgodności z posiadanym wykształceniem bądź osobistymi zainteresowaniami; *dobry* w przypadku aktywności zawodowej wyłącznie jednego z rodziców, głównie w systemie dwuzmianowym; czas pracy wraz z dojazdami do miejsca zatrudnienia zajmuje rodzicom ponad 9 godzin w dobowym budżecie czasu; *dostateczny* w przypadku prowadzenia gospodarstwa rolnego przez oboje rodziców bądź jednego z nich, przy jednoczesnym braku stałej pracy wykonywanej na podstawie zawartej z pracodawcą umowy o pracę; rodzice posiadają nienormowany dzień pracy i wykazują niewielki stopień zadowolenia z jej wykonywania, głównie wskutek otrzymywania niskich dochodów; *niedostateczny* gdy zawodowo nie pracuje żaden z członków rodziny bądź wykonuje zatrudnienie poza granicami kraju.

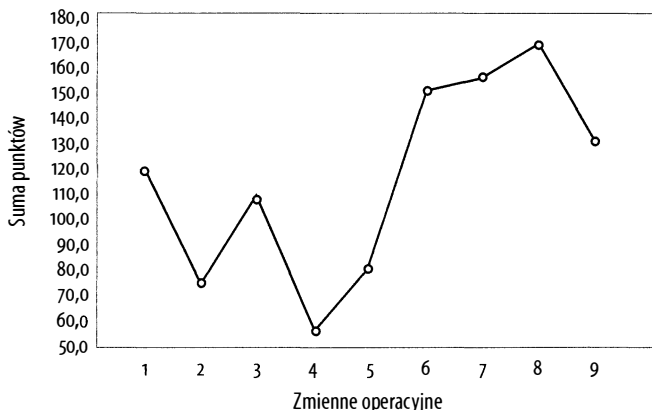
21,3% ojców. Wynika stąd, że sprawowanie powinności opiekuńczych i wychowawczych możliwe jest jedynie w przypadku rodzin, w których pracujący zawodowo rodzice potwierdzają jednoznaczny charakter czasu pracy (16,2% matek oraz 26,2% ojców). Ponad jedna trzecia badanych (33,8%) odczuwa ponadto wyraźny brak satysfakcji z wykonywanej pracy. Widoczna była tu charakterystyczna oscylacja od niewielkiego niezadowolenia powodowanego nadmiernym przeciążeniem obowiązkami, przez znaczne rozgorczenie wynikające głównie z niskiego poziomu otrzymywanego wynagrodzenia, do całkowitego braku osiągnięcia satysfakcji zawodowej powstałego wskutek kumulacji wyżej wymienionych czynników bądź niemożności podjęcia jakiegokolwiek pracy. Nieumiejętność rodziców w rozwiązywaniu problemów zawodowych, a także ich obawy i lęk w sytuacji braku zatrudnienia, mogą w konsekwencji wpływać niepomysłnie na kształtowanie prawidłowej atmosfery domowej bądź prowadzić do zaburzenia więzi uczuciowych pomiędzy członkami ich rodzin.

Średnio korzystny obraz rodzinnych warunków społecznych ukształtował się także w płaszczyźnie podziału obowiązków domowych, wspólnego podejmowania decyzji oraz współpracy ze środowiskiem społecznym. Uzyskane dane wskazują, iż w dość dużej grupie badanych rodzin (31,2%) istnieje i jest przestrzegany podział prac domowych, w których systematycznie uczestniczą ich poszczególni członkowie. W pozostałych natomiast, analizowane obowiązki spoczywają głównie na rodzicach albo wyłącznie jednym z nich (głównie matkach). Bardzo dobrą sytuację można stwierdzić w sferze wspólnego podejmowania ważnych rodzinnych decyzji oraz rozwiązywania spraw sprzyjających prawidłowemu funkcjonowaniu rodziny, co artykułowało 42,5% badanych.

Jakkolwiek warunki społeczne badanych rodzin rozpatrywane pod względem partnerskiego współdziałania można uznać w ocenie globalnej jako dobre, tak zdecydowanie niekorzystnie ukształtowały się one w sferze nawiązywania współpracy ze środowiskiem zewnątrzrodzinnym. Całkowity brak uczestnictwa w organizacjach społecznych zrzeszających osoby niepełnosprawne potwierdziło

bowiem 31,3% z nich. Jest to zjawisko niepokojące, zwłaszcza rozważane w kontekście ograniczania niepełnosprawnym dzieciom możliwości ich podmiotowego działania w obrębie istniejących organizacji zrzeszających osoby niepełnosprawne oraz współuczestniczenia w życiu lokalnej społeczności.

Wykres 4. Sytuacja społeczna badanych rodzin



Legenda: 1 – praca zawodowa członków rodziny; 2 – wymiar czasu pracy matki; 3 – wymiar czasu pracy ojca; 4 – zmienność czasu pracy matki; 5 – zmienność czasu pracy ojca; 6 – stopień zadowolenia rodziców z wykonywanej pracy; 7 – udział członków rodziny w obowiązkach domowych; 8 – udział domowników w podejmowaniu ważnych decyzji rodzinnych; 9 – przynależność rodziców do organizacji zrzeszających osoby niepełnosprawne.

Źródło: badania własne

Średnia wartość oceny warunków społecznych badanych rodzin wyniosła 1,442 (1038/720). Najkorzystniejsze warunki obserwuje się w zakresie udziału członków we wspólnym planowaniu i podejmowaniu decyzji, głównie w zakresie bieżących wydatków (92,3%), rehabilitacji (44,9%) i kształcenia dziecka (32%), a także spędzania czasu wolnego (51,3%), najmniej korzystne natomiast w sferze aktywności zawodowej matek.

Analizując wyniki badań można zauważyć, iż warunki społeczne wyraźnie różnicuje osiągnany przez rodziny dochód ($p < 0,002$)¹⁸. W środowiskach dysponujących wysokim dochodem, decyzje o planowanych wydatkach podejmują najczęściej oboje rodzice, a także inni członkowie wspólnie zamieszkujący (np. dzieci, dziadkowie). Okazało się również, iż w miarę pozyskiwania przez rodziców zatrudnienia bądź zmiany dotychczasowego, a w następstwie wzrostu dochodów lub pozytywnych przemian w dotychczasowym wymiarze czasu pracy, ulegają wyraźnej poprawie ($p < 0,001$) subiektywne oceny rodziców na temat zadowolenia z wykonywanych obowiązków zawodowych oraz stosunki wewnątrzrodzinne w obszarze współpracy w wykonywaniu codziennych obowiązków domowych¹⁹. Może to wpływać w konsekwencji na zaspokajanie potrzeby autonomii członków tych rodzin, w tym także niepełnosprawnych dzieci. Najkorzystniejszy stan płaszczyzny społecznej można zaobserwować w przypadku pracy zawodowej obojga rodziców (średnia arytmetyczna 22,5), bądź wykonywanej przez jednego z nich (15,5). W sytuacji środowisk prowadzących gospodarstwa rolne ukształtowała się ona na poziomie 10,2, zaś rodzin bezrobotnych, utrzymujących się z rent i świadczeń finansowych uzyskiwanych z tytułu konieczności sprawowania stałej bądź długotrwałej opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem, wyniosła 4,6.

Najkorzystniejsze położenie w sferze społecznej prezentują rodziny, w których rodzice legitymują się wykształceniem wyższym oraz średnim ($p < 0,001$)²⁰. Warunkuje ono bowiem uzyskiwanie przez nich zatrudnienia odpowiadającego ich zainteresowaniom bądź w wymiarze czasu pracy sprzyjającym włączaniu się w wykonywanie czynności domowych. Ma ono również wpływ na kształtowanie się świadomości pedagogicznej rodziców w zakresie konieczności podejmowania, w celu optymalizowania rozwoju niepełnosprawnego dziecka, wielowymiarowej aktywności w środowisku lokalnym. Wartość testu F poświadcza dodatni kierunek zależ-

¹⁸ Test $F(2,77)=7,003$ $p < 0,002$; Test Bartletta (2)=0,944 $p < 0,624$

¹⁹ Test $F(3,76)=159,360$, $p < 0,001$ Test Bartletta (3)=8,882, $p < 0,031$

²⁰ Test $F(2,77)=14,261$ $p < 0,001$; Test Bartletta (2)=0,169 $p < 0,920$

ności ($p < 0,001$) także pomiędzy warunkami społecznymi rodzin a ich strukturą²¹. Dokonane obliczenia statystyczne potwierdziły, że rodziny pełne (82,5%) posiadają znacznie korzystniejsze warunki społeczne niż niepełne (10%) wskutek śmierci współmałżonka, orzeczenia separacji lub rozwodu, a także czasowo niepełne (7,5%) ze względu na wyjazd ojców badanych dzieci za granicę.

Sfera kulturalna

Z uwagi na sformułowane cele poznawcze interesowało mnie również uzyskanie informacji odnoszących się bezpośrednio do sfery kulturalnej badanych rodzin²². Analizując dane zawarte w tabeli nr 5 można zatem stwierdzić, iż zdecydowanie negatywny obraz w tym obszarze kształtują sporadyczne kontakty członków rodzin z placówkami upowszechniania kultury i sztuki powodowane głów-

²¹ Test $F(1,78)=16,127$ $p < 0,001$; Test Bartletta (1) = 0,567 $p < 0,452$

²² Przyjęłam następujące wskaźniki określające poziom warunków kulturalnych jako: *bardzo dobry*, gdy w rodzinie są systematycznie organizowane spotkania rodzinne i towarzyskie, w których zawsze uczestniczą wszyscy członkowie; preferowane jest wspólne spędzanie czasu wolnego w tym w instytucjach kulturalnych; rodzice chętnie sięgają do specjalistycznej literatury pedagogicznej i medycznej, dokonują selektywnego i celowego wyboru programów telewizyjnych i radiowych służących pogłębieniu ich wiedzy na temat niepełnosprawności dziecka, wykazują systematyczność w poszukiwaniu nowatorskich rozwiązań w usprawnianiu dziecka, utrzymują stałe kontakty z innymi rodzinami znajdującymi się w podobnej sytuacji; *dobry* w przypadku okazjonalnego organizowania spotkań rodzinnych i sporadycznego wspólnego spędzania czasu wolnego; rodzice wykazują brak systematyczności korzystania ze specjalistycznej literatury oraz pogłębiania wiedzy za pośrednictwem mediów elektronicznych; wykazują dbałość w utrzymaniu kontaktów z rodzicami innych dzieci niepełnosprawnych; *dostateczny* w przypadku braku uczestnictwa wszystkich członków rodziny w organizowanych spotkaniach rodzinnych oraz formach spędzania czasu wolnego, rzadkiego korzystania przez rodziców z literatury dotyczącej niepełnosprawności oraz świadomego wyboru programów TV poświęconych tej tematyce; rodzice przejawiają małą inicjatywę w poszukiwaniu informacji o możliwościach pomocy dziecku oraz nawiązywaniu kontaktów z innymi rodzinami; *niedostateczny*, gdy w rodzinie nie są organizowane nawet okolicznościowe wspólne spotkania z krewnymi; rodzice nie potwierdzają wspólnego spędzania czasu wolnego, korzystania z audycji tematycznie związanych z zagadnieniami niepełnosprawności oraz utrzymywania kontaktów z innymi rodzicami dzieci niepełnosprawnych.

nie niedoborem środków finansowych, niezadowolające korzystanie z audycji radiowych i programów telewizyjnych poświęconych zagadnieniom niesprawności oraz niski stan czytelnictwa rodziców uwzględniający specjalistyczną literaturę medyczną, pedagogiczną, psychologiczną i prawną. Jest to zjawisko bardzo niepokojące i negatywnie rokujące w zakresie dalszego stymulowania rozwoju dziecka niepełnosprawnego. Wyżej wymienione programy radiowe i telewizyjne mogłyby bowiem przyczynić się do kompensacji braków edukacyjnych badanych rodziców odnoszących się do alternatywnych form usprawniania osób niepełnosprawnych.

Tabela 3. Wymiary sytuacji kulturalnej badanych rodzin

| Kategoria odpowiedzi | | Ocena sytuacji kulturalnej | | | | |
|---|---|----------------------------|-------|-------------|----------------|--------|
| | | Bardzo dobra | Dobra | Dostateczna | Niedostateczna | Ogółem |
| Organizowanie spotkań rodzinnych i towarzyskich | N | 21 | 30 | 13 | 16 | 80 |
| | % | 26,2 | 37,5 | 16,3 | 20,0 | 100,0% |
| Stan czytelnictwa rodziców w zakresie specjalistycznej literatury | N | 12 | 10 | 34 | 24 | 80 |
| | % | 15,0 | 12,5 | 42,5 | 30,0 | 100,0% |
| Kontakty rodziny z placówkami upowszechniania kultury, sztuki i nauki | N | 5 | 11 | 6 | 58 | 80 |
| | % | 6,2 | 13,8 | 7,5 | 72,5 | 100,0% |
| Korzystanie z programów TV dotyczących niepełnosprawności | N | 16 | 26 | 31 | 7 | 80 |
| | % | 20,0 | 32,5 | 38,7 | 8,8 | 100,0% |
| Korzystanie z programów radiowych dotyczących niepełnosprawności | N | – | – | – | 80 | 80 |
| | % | – | – | – | 100 | 100,0% |
| Korzystanie z różnorodnych źródeł informacji dotyczących zagadnień niepełnosprawności | N | 18 | 26 | 20 | 16 | 80 |
| | % | 22,5 | 32,5 | 25,0 | 20,0 | 100,0% |
| Kontakty rodziny z innymi rodzicami dzieci niepełnosprawnych | N | 23 | 15 | 30 | 12 | 80 |
| | % | 28,7 | 18,8 | 37,5 | 15,0 | 100,0% |
| Subiektywna ocena rodziców dotycząca warunków kulturalnych | N | 3 | 21 | 48 | 8 | 80 |
| | % | 3,7 | 26,3 | 60,0 | 10,0 | 100,0% |

Źródło: badania własne

Generalnie lepszą sytuację w porównaniu z wyżej wymienioną można było zaobserwować w obszarze związanym z organizowaniem w domu spotkań rodzinnych i towarzyskich, spędzaniem czasu wolnego oraz utrzymywaniem kontaktów z innymi rodzinami dzieci niepełnosprawnych. Powodem uniemożliwiającym

podejmowanie wielorakich działań był, zdaniem rodziców, przede wszystkim wyraźny deficyt środków finansowych (53,6%), brak porozumienia w rodzinie (46,2%), a także odpowiedniej ilości czasu wolnego (38,5%). Spośród najczęściej wskazywanych sposobów spędzania czasu wolnego dominują wobec tego formy wypoczynku biernego, głównie przed ekranem telewizora (53,8%) oraz aktywnego bez ponoszenia kosztów (43,8%), m.in. spacery i gry ruchowe (32,5%), spotkania przy grillu, pikniki (35%) oraz wizyty rodzinne (27%) i towarzyskie (12,5%). Bezpośrednie kontakty badanych z innymi rodzicami są nawiązywane zazwyczaj w obrębie stowarzyszenia (52,5%), szkoły (47,5%), na gruncie prywatnym (42,4%) oraz podczas hospitalizacji dziecka w szpitalu bądź wizyty w specjalistycznej poradni (18,6%). Do pośrednich form komunikowania się rodzice zaliczyli kontakty telefoniczne (96,3%) oraz listowne, w tym zarówno w formie tradycyjnej (15,4%) jak też za pośrednictwem poczty elektronicznej (19,2%). Uczestnictwo w kulturze wymagające ponoszenia związanych z nim kosztów artykułowało zaledwie 5% respondentów. Brak podejmowania zróżnicowanych form spędzania czasu wolnego to sytuacja stanowczo niepomysłna dla rozwoju poznawczego, społecznego i emocjonalnego dzieci wychowujących się w tych rodzinach, w tym dzieci niepełnosprawnych. Stwierdzone niedostatki nie sprzyjają bowiem kształtowaniu współdziałania w środowisku rówieśniczym, zdobywaniu przez dzieci nowych doświadczeń, a także zaspokajaniu ich potrzeb estetycznych.

Średnia wartość oceny rodzinnej sfery kulturalnej wyniosła 1,101 (1038/720). Głównych uwarunkowań tej sytuacji można poszukiwać w preferowaniu przez rodziców biernych i mało kreatywnych form spędzania czasu wolnego, konsumpcyjnego stylu życia oraz uczestnictwa w kulturze masowej. Potwierdzają to także inne wyniki badań wyraźnie wskazujące na mediatyzację wypoczynku współczesnych rodzin²³ stanowiącą aktualnie, jak pisze A. Przeclawska, „swoisty

²³ Zob. J. Izdebska, *Wypoczynek współczesnej polskiej rodziny – istota, cechy charakterystyczne, próba typologii*, [w:] *Czas wolny w różnych jego aspektach*, J. Kędzior, M. Wawrzak-Chodaczek (red.), Wrocław 2000, s. 27.

rodzaj monopolu doznań kulturalnych”²⁴. Oprócz braku motywacji, zainteresowań poznawczych i aspiracji rodziców do uczestnictwa w kulturze wyższego rzędu, przyczyn można poszukiwać także w zbyt kosztownej lub mało atrakcyjnej ofercie instytucji kulturalnych i edukacyjnych zlokalizowanych zarówno w środowisku miejskim jak i wiejskim, stanowiącej alternatywę wobec dotychczasowych rodzinnych sposobów spędzania czasu wolnego.

Funkcjonowanie psychopedagogiczne

Przedmiot tej pracy i pozostający z nim w ścisłym związku skonstruowany cel badawczy dotyczący sporządzenia diagnozy sytuacji życiowej rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi spowodował skupienie szczególnej uwagi także na ich warunkach psychopedagogicznych²⁵.

Najkorzystniejszy poziom rodzinnych warunków psychopedagogicznych można było stwierdzić w sferze kontaktów między rodzicami a dziećmi (bardzo dobry – 83,7%, dobry – 11,3%, dostateczny – 1,3%, niedostateczny – 3,7%) odzwierciedlających serdeczność, życzliwość, widoczne okazywanie uczuć (76,3%) oraz wzajemną pomoc i wsparcie (75%). Świadczy to o występowaniu

²⁴ A. Przeclawska, *Sytuacja kulturalna współczesnego dziecka polskiego*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 2001, nr 1, s. 5.

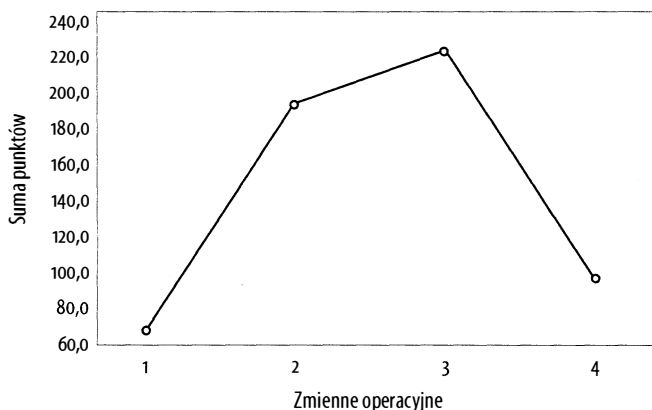
²⁵ Przyjęłam następujące wskaźniki określające poziom warunków psychopedagogicznych jako: *bardzo dobry* w przypadku stwierdzenia występowania pomiędzy domownikami szacunku, wyrozumiałości, miłości i serdeczności, konsekwencji rodziców w swoim działaniu, zwłaszcza w obliczu konieczności upomnienia dziecka; braku sytuacji powodujących rozdrażnienia, poważne kłótnie i zmartwienia; *dobry*, gdy w rodzinie sporadycznie zdarzają się sytuacje stanowiące przyczynę zmartwień, rozdrażnień i sprzeczek, rodzice poświęcają dużo czasu sprawom wychowawczym i wykazują konsekwencję w swoim działaniu, w przypadku konieczności skarcenia dziecka zazwyczaj stosują upomnienia słownie; *dostateczny* w przypadku zmienności zachowań w kontaktach między domownikami od życzliwości i wzajemnego zaufania do braku zrozumienia i akceptacji; rodzice nie są konsekwentni w podjętych decyzjach, stosują zakazy, upominają krzykiem; *niedostateczny* w przypadku stwierdzenia całkowitego braku wzajemnego zrozumienia, konsekwencji rodziców w postępowaniu z dziećmi, odczuwania wstydu związanego z niepełnosprawnością dziecka przez członków rodziny.

w zdecydowanej większości badanych rodzin prawidłowych stosunków, głównie pomiędzy matkami a dziećmi, sprzyjających stabilności emocjonalnej dzieci niepełnosprawnych oraz niwelujących poczucie ich osamotnienia czy lęk przed odrzuceniem. Całkowity brak akceptacji dziecka, wyłącznie przez ojców, ujawniły jedynie trzy badane rodziny. Najbardziej niekorzystną sytuację psychopedagogiczną stwierdziłam zaś w ogólnej atmosferze życia rodzinnego, wynikającej z nieprawidłowych bezpośrednich kontaktów pomiędzy wszystkim członkami rodziny (poziom bardzo dobry – 17,5%, dobry – 8,7%, dostateczny – 13,8%, niedostateczny – 60,0%). W zdecydowanej większości badanych środowisk charakterystyczna była bowiem ambiwalentność w zachowaniach domowników, od wzajemnej życzliwości, przez częste (pojawiające się co najmniej raz w tygodniu) sytuacje wywołujące kłótnie, zdenerwowanie i gniew, do całkowitego braku zaufania i występowania niemal codziennych awantur. Na tę niekorzystną sytuację mogą wpływać zarówno deficyty w sferze integracji rodzinnej, nieumiejętność rozwiązywania konfliktów czy wzajemne niezrozumienie potrzeb członków rodzin, ale też brak akceptacji niepełnosprawności dziecka.

W stosunkach między rodzeństwem odnotowałam przewagę zachowań pozytywnych pozwalających na określenie ich na poziomie bardzo dobrym (63,7%) oraz dobrym (18,8%). Wynika to przede wszystkim z kontynuacji przez dzieci sprawne wzorców zachowań przejawianych przez rodziców w kontaktach z niepełnosprawnym rodzeństwem. Można zatem stwierdzić, iż dzieci niepełnosprawne mogą liczyć na możliwość uzyskania wsparcia ze strony osób znaczących, w tym także ich rodzeństwa (83,9%). Stwierdziłam niemniej jednak, iż jedynie nieznaczny odsetek badanych rodziców (12,5%) poświęca sporo czasu sprawom wychowania dzieci, przejawia wysoki poziom ich kontroli w miejscach poza domem rodzinnym, w przypadku konieczności zganienia stosuje głównie upomnienia. Ważny podkreślenia jest przy tym fakt, iż niemal cała grupa rodziców (87,5%) nie jest konsekwentna w swoim postępowaniu wychowawczym, co powoduje silną dezorientację dzieci niepełnosprawnych w zakresie wymagań i oczekiwań stawianych im przez

rodziców. Globalny obraz rodzinnych warunków psychopedagogicznych uzyskanych w wyniku sumy punktów odnoszących się do ich poszczególnych wymiarów przedstawia poniższy wykres.

Wykres 5. Warunki psychopedagogiczne badanych rodzin



Legenda: 1 – pozycje członków rodziny; 2 – kontakty między rodzeństwem; 3 – kontakty między rodzicami a dziećmi; 4 – oddziaływania wychowawcze w rodzinie.

Źródło: badania własne

Dokonane obliczenia statystyczne potwierdziły zależność ($p < 0,0229$) pomiędzy warunkami psychopedagogicznymi rodzin a wysokością ich miesięcznych dochodów²⁶. Osiągnięcie przez rodziców przychodów powyżej 600 zł na jedną osobę w rodzinie, umożliwiało przeniesieniem uwagi z dbałości wyłącznie o zapewnienie elementarnych warunków bytowych na podejmowanie prób nawiązywania i wzmacniania prawidłowych kontaktów między małżonkami, rodzicami i dziećmi oraz rodzeństwem. Uwarunkowań sytuacji psychopedagogicznej badanych rodzin należałoby zatem poszukiwać także w bogactwie więzi uczuciowych, wspólnych przeżyciach wpływających w konsekwencji na poczucie bezpieczeństwa członków rodzin, podejmowanie współdziałania w wykonywaniu

²⁶ Test $F(2,77)=3,971$ $p < 0,0229$; Test Bartletta (2)=2,947, $p < 0,230$

prac na rzecz domu oraz okazywanie wzajemnego zaufania. Ważną determinantą wydaje się być również określony poziom wiedzy jaką dysponują badani rodzice odnośnie potrzeb emocjonalnych odczuwanych przez ich niepełnosprawne dzieci.

2. SYTUACJA RODZINNA, SZKOLNA, W GRUPIE RÓWIEŚNICZEJ DZIECI NIEPEŁNOSPRAWNYCH

W celu dokonania oceny sytuacji dzieci niepełnosprawnych w rodzinie, a także ich funkcjonowania w przestrzeni szkolnej i rówieśniczej, posłużyłam się 4-stopniową skalą porządkową, analogiczną jak w przypadku diagnozowania realiów rodzinnych²⁷.

Sytuacja ekonomiczno-bytowa badanych dzieci niepełnosprawnych

Z dokonanej diagnozy²⁸ wynika, iż przeważająca liczba dzieci nie ma szans na samodzielną egzystencję w lokalach zajmowanym przez

²⁷ Suma uzyskanych punktów odnoszących się do szczegółowych wskaźników w analizowanych zakresach, umożliwiła mi stworzenie także globalnej oceny środowisk wychowawczych dzieci niepełnosprawnych (rodzinnych, szkolnych, rówieśniczych) sprzyjających, bądź zagrażających ich optymalnemu rozwojowi biosocjokulturalnemu.

²⁸ Przyjęłam następujące szczegółowe wskaźniki odnoszące się do warunków ekonomiczno-bytowych tj.: *bardzo dobre*, gdy dziecko ma własny pokój, nie wymaga zaopatrzenia w specjalistyczny sprzęt rehabilitacyjny oraz przystosowania pomieszczeń mieszkalnych stosownie do rodzaju niepełnosprawności; *dobre*, w przypadku zamieszkania w pokoju wraz z innym członkiem rodziny, posiadania własnego miejsca do spania, nauki, wypoczynku i zabawy oraz wymaganego sprzętu rehabilitacyjnego, przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych; *dostateczne*, w przypadku braku samodzielnego miejsca do nauki i zabawy z wyłączeniem miejsca do spania; dziecko jest częściowo zaopatrzone w wymagany sprzęt specjalistyczny, nie zawsze może swobodnie funkcjonować w lokalu mieszkalnym wskutek wyłącznie fragmentarycznego przystosowania jego powierzchni; *niedostateczne*, gdy rodzina nie zabezpiecza dziecku samodzielnego miejsca do spania oraz sprzętu umożliwiającego rehabilitację i leczenie; w mieszkaniu występują liczne bariery architektoniczne, w komunikowaniu się i techniczne uniemożliwiające dziecku swobodne przemieszczanie się.

ich rodziny, wskutek niemal powszechnie występujących w nich elementarnych barier funkcjonalnych.

Tabela 4. Warunki ekonomiczno-bytowe badanych dzieci niepełnosprawnych

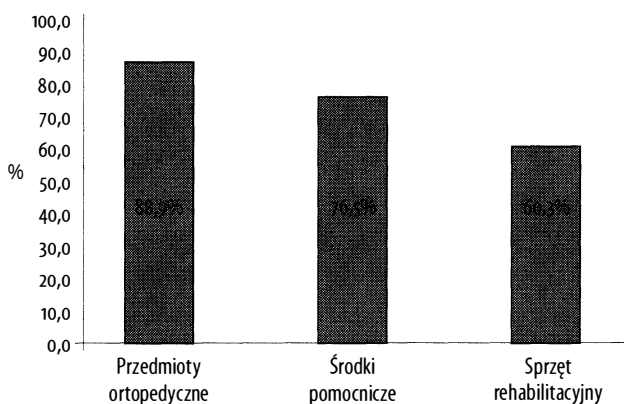
| Kategoria odpowiedzi | | Ocena warunków ekonomiczno-bytowych | | | | |
|---------------------------------------|---|-------------------------------------|-------|-------------|----------------|--------|
| | | Bardzo dobre | Dobre | Dostateczne | Niedostateczne | Ogółem |
| Warunki mieszkaniowe | N | 37 | 23 | 12 | 15 | 87 |
| | % | 42,5% | 26,4% | 13,8% | 17,2% | 100,0% |
| Zaopatrzenie w sprzęt rehabilitacyjny | N | 19 | 54 | 11 | 3 | 87 |
| | % | 21,8% | 62,1% | 12,6% | 3,4% | 100,0% |
| Przystosowanie mieszkania | N | 40 | 18 | 13 | 16 | 87 |
| | % | 46,0% | 20,7% | 14,9% | 18,4% | 100,0% |

Źródło: badania własne

Z 54% badanych dzieci wymagających ze względu na posiadaną dysfunkcję stosownej modernizacji pomieszczeń mieszkalnych, sytuację optymalną w tym zakresie można potwierdzić w przypadku zaledwie 38,3% z nich. Zdaniem rodziców, powodem występujących niedoborów jest przede wszystkim deficyt środków finansowych (79,3%), niedostateczny poziom wiedzy dotyczącej możliwości uzyskania dofinansowania z samorządu terytorialnego (20,7%), przeszkody techniczne uniemożliwiające wprowadzanie zmian w dotychczasowej konstrukcji lokali mieszkalnych (10,3%) oraz brak czasu spowodowany zapracowaniem i przemęczeniem (3,5%). Dotychczasowa likwidacja barier w mieszkaniach opierała się głównie na niwelowaniu barier architektonicznych w postaci przystosowania łazienki (53,2%), likwidacji progów (48,9%) i wyrównania powierzchni podłóg (36,2%), budowy podjazdu (8,5%), dostosowania pokoju do ćwiczeń rehabilitacyjnych (8,5%) oraz wymiany drzwi wewnątrzlokalowych i wejściowych (6,4%). Stwierdzone niskie dochody badanych rodzin, w przeważającej grupie nieprzekraczające miesięcznie 500 zł w przeliczeniu na jednego członka rodziny (72,5%), w pewien sposób wyjaśniają opóźnienie decyzji rodziców o rozpoczęciu kosztownych inwestycji związanych z modernizacją mieszkań i domów.

Optymistyczny zdaje się być natomiast fakt, iż z ogółu dzieci wymagających usprawnienia i leczenia z wykorzystaniem specjalistycznych urządzeń blisko 80% posiada właściwe wyposażenie, a 16,2% przynajmniej częściowe (wykres 6). Dbłość rodziców o prawidłowe zaopatrzenie w sprzęt wynika głównie z niższego kosztu zakupu tych urządzeń w porównaniu z likwidacją barier funkcjonalnych oraz konieczności ich nabycia ze względów leczniczych.

Wykres 6. Zaopatrzenie badanych dzieci niepełnosprawnych w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze i sprzęt rehabilitacyjny



Źródło: badania własne

Do najczęściej nabywanych przedmiotów ortopedycznych rodzice zaliczyli: obuwie ortopedyczne (23,5), wózki inwalidzkie (25%), balkoniki wspomagające chodzenie (13,2%), parapodia pionizujące (7,4%) oraz protezy kończyn dolnych (2 dzieci), kule (3 dzieci), inhalatory (2 dzieci) i gorset (1 dziecko). Wśród środków pomocniczych badani wymieniali m.in.: aparaty słuchowe (26,5%), materace do ćwiczeń (22%), pieluchomajtki (10,3%), szkła korekcyjne (11,8%), a także systemy FM (2 dzieci). Zakupywany sprzęt rehabilitacyjny obejmował: rowerki rehabilitacyjne (16,2%), oprzyrządowanie do ćwiczeń (14,7%), zestawy do ćwiczeń manualnych (16,2%), wanny z hydromasażem (8,8%) oraz komputery ze specjalistycznym opro-

gramowaniem (4,4%). Jakkolwiek można uznać zaopatrzenie dzieci w specjalistyczny sprzęt rehabilitacyjny oraz środki pomocnicze i przedmioty ortopedyczne za prawidłowe, ocenione na poziomie dobrym, tak wyraźnie trudniejszą sytuację obserwuje się w zakresie ich indywidualnych warunków mieszkaniowych. Około 60% z nich nie ma własnego pokoju, ponad jedna trzecia nie posiada własnego kąpielicy do nauki i zabawy, a 17,2% także miejsca do spania, dzieląc je najczęściej z rodzeństwem (71%) lub matkami (20,8%). Stwierdzone niełatwe warunki mieszkaniowe powodują w konsekwencji liczne utrudnienia w zakresie wypoczynku, zabawy oraz nauki badanych dzieci.

Zgodnie z przyjętymi założeniami metodologicznymi, analizowana sytuacja życiowa dzieci niepełnosprawnych powinna pozostawać w związku z położeniem ich rodzin. Na podstawie wartości zastosowanego testu F oraz analizy korelacji można stwierdzić, iż niekorzystne ich usytuowanie bytowe, zwłaszcza w zakresie swobodnego funkcjonowania w lokalach mieszkalnych, jest wynikiem ($p < 0,002$) obniżania się poziomu życia całych środowisk rodzinnych²⁹. Pomimo wiedzy jaką dysponują poszczególni rodzice na temat niepełnosprawności swoich dzieci oraz sposobów udzielania im pomocy, osiągane przez nich dochody okazują się być niejednokrotnie niewystarczające na zapewnienie stosownych warunków sprzyjających niwelowaniu występujących barier. W wyniku uzyskanych obliczeń statystycznych potwierdziłam także wystąpienie wysoce istotnych statystycznie zależności ($p < 0,001$) pomiędzy rodzinną sferą psychopedagogiczną a dziecięcymi warunkami materialno-bytowymi³⁰. Oznacza to, iż wraz z polepszeniem oddziaływań wychowawczych w rodzinie, zwiększeniem ilości czasu poświęcanego sprawom dziecka, poprawą atmosfery życia rodzinnego, kontaktów między poszczególnymi domownikami obserwuje się wyraźny wzrost zainteresowania rodziców sprawami bytowymi niepełnosprawnych członków rodzin.

²⁹ Test $F(1,85)=11,560$ $p < 0,002$; $r=0,346$; R_2 (skoryg.) $=0,1094$

³⁰ $F(1,85)=15,758$ $p < 0,001$; $r=0,395$; R_2 (skoryg.) $=0,1465$

Warunki społeczne dzieci niepełnosprawnych

Warunki społeczne dzieci niepełnosprawnych badałam na podstawie samodzielności dzieci w czynnościach samoobsługowych, ich udziału w obowiązkach domowych oraz przynależności do organizacji zrzeszających osoby niepełnosprawne³¹.

Tabela 5. Sytuacja społeczna badanych dzieci niepełnosprawnych

| Kategoria odpowiedzi | Ocena sytuacji społecznej | | | | | |
|-------------------------------|---------------------------|-------|-------------|----------------|--------|--------|
| | Bardzo dobra | Dobra | Dostateczna | Niedostateczna | Ogółem | |
| Czynności samoobsługowe | N | 52 | 20 | 3 | 12 | 87 |
| | % | 59,8% | 23,0% | 3,4% | 13,8% | 100,0% |
| Udział w obowiązkach domowych | N | 24 | 7 | 25 | 31 | 87 |
| | % | 27,6% | 8,0% | 28,7% | 35,6% | 100,0% |
| Przynależność do organizacji | N | 35 | 13 | 14 | 25 | 87 |
| | % | 40,2% | 14,9% | 16,1% | 28,7% | 100,0% |

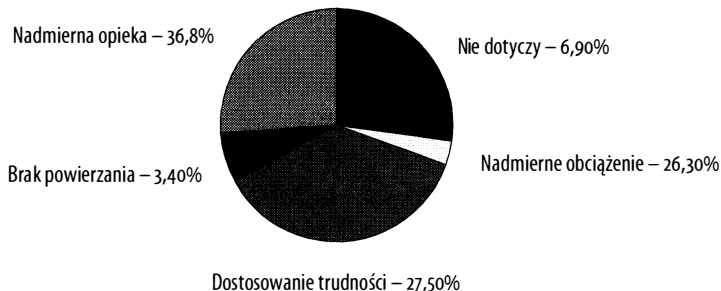
Źródło: badania własne

Powyższe informacje pozwalają wnioskować, iż mimo pełnej lub częściowej samodzielności w wykonywaniu codziennych czynności przez większość badanych dzieci (82,8%), tylko 35,6% z nich posiada stałe obowiązki domowe, a blisko jedna trzecia angażuje się w ich wykonywanie wyłącznie okazjonalnie (28,7%). Sytuacja ta potwierdza zdecydowaną sprzeczność z humanistycznymi zasadami wychowania dzieci niepełnosprawnych, uniemożliwia im bowiem przejawianie indywidualnej aktywności, podejmowanie samodzielnych decyzji i ponoszenie za nie odpowiedzialności. Ograniczenia te są

³¹ Przyjęłam następujące wskaźniki określające poziom warunków społecznych jako: *bardzo dobry* w przypadku stwierdzenia całkowitej samodzielności dziecka w czynnościach samoobsługowych, systematycznego powierzania mu obowiązków domowych, przejawiania z jego strony aktywności w organizacji, do której przynależy; *dobry* w sytuacji częściowej samodzielności dziecka w wykonywaniu czynności samoobsługowych i obowiązków domowych oraz niewielkiego zaangażowania w działaniach stowarzyszenia; *dostateczny*, gdy dziecko wymaga pomocy innych osób w wykonywaniu wielu zadań dnia codziennego m.in. poruszaniu się, czynnościach higienicznych, spożywaniu posiłków, w związku z czym powierza się mu wyłącznie okazjonalnie drobne prace domowe; *niedostateczny* w przypadku występowania całkowitej niesamodzielności życiowej.

niewątpliwie odczuwane przez dzieci w sposób szczególnie bolesny. Badanym dzieciom niepełnosprawnym angażującym się w pomoc, rodzice powierzają przede wszystkim porządkowanie swoich rzeczy (82,1%), sprzątanie własnego pokoju lub całego mieszkania (64,3%), wykonywanie prac porządkowych wokół domu (35,7%) oraz drobnych zadań w kuchni takich jak zmywanie naczyń lub pomoc w przygotowywaniu posiłków (28,6%), a także zakupów (23,2%). Systematyczność w tym zakresie przejawia 42,9% rodziców, często (przynajmniej raz w tygodniu) powierza obowiązki 12,5% badanych, a sporadycznie, tj. wyłącznie wówczas, gdy dziecko wyraża chęć pomocy blisko 45% respondentów. Wyniki badań ujawniły także zasady stosowane przez rodziców dotyczące współdziałania z dziećmi w tym obszarze, od przesadnej opieki do nadmiernego przeciążenia nieadekwatnego do rodzaju i stopnia ich niepełnosprawności, co obrazuje poniższy wykres.

Wykres 7. Zasady powierzania dzieciom niepełnosprawnym obowiązków domowych w opinii badanych rodziców i dzieci



Źródło: badania własne

Analiza sytuacji życiowej badanych dzieci dotyczyła także określenia związku występującego pomiędzy dziecięcymi warunkami społecznymi (zmienna zależna) a położeniem rodzinnym (zmienna niezależna). Jak pokazuje test istotności F i współczynnik determinacji R^2 , są one zależne (na poziomie istotnym statystycznie $p < 0,046$) od położenia ekonomiczno-bytowego rodzin jedynie w wymiarze

3%³². Okazało się, iż wysokość domowego budżetu finansowego ma bezpośredni wpływ m.in. na możliwość nauki samodzielnego gospodarowania środkami przez badane dzieci. Około jedna trzecia z nich otrzymuje „kieszonkowe” systematycznie (31,0%), a niewiele większa ich liczba wyłącznie „doraźnie” (35,6%). Środki te dzieci przeznaczają głównie na słodycze (43,1%), bieżące potrzeby np. przybory do szkoły, karty telefoniczne, opłaty za usługi ksero (24,1%), a także zabawki i gry (24,1%) bądź młodzieżowe czasopisma (8,6%). Niewiele ponad jedna czwarta dzieci wykazuje dbałość w zakresie systematycznego oszczędzania na zakup konkretnych urządzeń np. komputera, mebli do pokoju czy opłatę wycieczki szkolnej (22,4%). Za pomocą analiz statystycznych wykryłam także istotny statystycznie związek pomiędzy sytuacją społeczną badanych dzieci a warunkami społecznymi ($p < 0,002$) i psychopedagogicznymi ($p < 0,05$) ich rodzin³³. Można zatem konstatować, iż badane dzieci niepełnosprawne posiadają zdecydowanie korzystniejszą sytuację życiową w wymiarze społecznym wówczas, gdy w ich rodzinach przestrzegany jest podział wykonywania obowiązków domowych, wszyscy członkowie uczestniczą w rozwiązywaniu problemów istotnych dla prawidłowego funkcjonowania rodziny, rodzice angażują się w różnorodne prace w organizacjach społecznych, a czas ich pracy zawodowej (nieprzekraczający 9 godzin w ciągu doby) pozwala na wspomaganie dzieci w czynnościach dnia codziennego.

Sfera kulturalna

Uzyskane wyniki badań pozwalają na dokonanie trójstopniowej oceny sytuacji kulturalnej³⁴ badanych dzieci tj.: a) średnio korzyst-

³² Test $F(1,85) = 4,109$ $p < 0,046$; $r = 0,215$; R_2 (skoryg.) = 0,0349

³³ Test $F(1,85) = 10,309$ $p < 0,002$; $r = 0,329$; R_2 (skoryg.) = 0,0977 oraz Test $F(1,85) = 3,949$ $p < 0,05$; $r = 0,211$; R_2 skoryg. = 0,0331

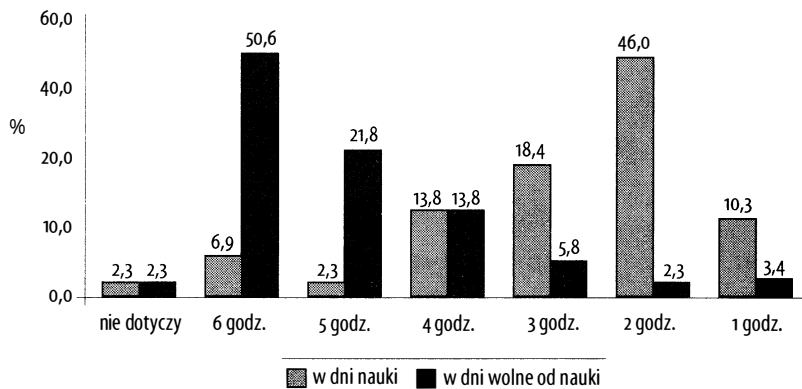
³⁴ Przyjęłam następujące wskaźniki określające poziom: *bardzo dobry*, gdy dziecko dysponuje odpowiednią ilością czasu wolnego w dni nauki szkolnej i dni wolne, tj. od 4 do 5 godzin; czynności czasu wolnego są wyraźnie związane z triadą funkcji czasu wolnego: odpoczynkiem, rozrywką, rozwijaniem własnych zainteresowań; dziecko ma możliwość uczestniczenia w wybranych przez siebie zajęciach

nej powodowanej zbyt małą ilością czasu wolnego pozostającego w ich dyspozycji w dni nauki szkolnej (64,4%), słabo urozmaiconymi sposobami spędzania czasu wolnego (52,9%) oraz sporadycznymi kontaktami z instytucjami upowszechniania kultury, sztuki i nauki (57,5%); b) trudnej obserwowanej w sferze nadmiernej ilości niezagospodarowanego czasu wolnego w dni wolne od nauki (50,6%) oraz niemożności uczestniczenia w zajęciach pozaszkolnych (48,3%), w głównej mierze powodowanych rodzajem niepełnosprawności dzieci oraz brakiem w miejscu zamieszkania stosownych instytucji kulturalno-oświatowych wspomagających ich rozwój; c) krytycznej odnoszącej się przede wszystkim do braku możliwości wartościowego spędzania czasu wolnego, przeważnie wskutek braku inspiracji ze strony rodziców.

Z dokonanego przeze mnie rozpoznania wyłania się obraz dziecka spędzającego czas wolny głównie przed ekranem komputera (gry komputerowe i surfowanie w Internecie – 28,7%) i telewizora (gry TV – 41,4%, oglądanie filmów wideo – 25,3%, oglądanie seriali telewizyjnych – 10,3%). Znaczna liczba badanych dzieci (60,9%) preferuje wprawdzie także aktywne sposoby wypoczynku, aczkolwiek są one ograniczone do form niewymagających ponoszenia kosztów finansowych, a więc do zabaw ruchowych i spacerów. W zakresie sposobów spędzania czasu wolnego związanych z rozwijaniem indywidualnych zainteresowań dzieci, sporadycznie można odnotować udział dzieci w płatnych zajęciach językowych, informatycznych i sportowo-rekreacyjnymi (4,6%) oraz kinowych projekcjach

pozaszkolnych, a jego kontakty z instytucjami upowszechniania kultury cechuje systematyczność; *dobry* w przypadku zbyt małej ilości czasu wolnego (w granicach od 2 do 3 godzin dziennie), przewadze aktywnych form spędzania czasu wolnego, ale rzadkich kontaktów z placówkami kultury, sztuki i nauki; *dostateczny* w przypadku dysponowania przez dziecko nadmierną ilością czasu wolnego w wymiarze ponad 5 godzin dziennie oraz wypełnianiu go formami biernymi; dziecko nie uczestniczy w zajęciach pozaszkolnych wskutek braku w miejscu zamieszkania odpowiedniej infrastruktury edukacyjno-wychowawczej; częstotliwość kontaktów z instytucjami kulturalnymi jest rzadsza niż 1 w roku; *niedostateczny*, gdy występuje znaczny niedobór w zakresie czasu wolnego pozostającego w dyspozycji dziecka (około 1-2 godzin dziennie) oraz zróżnicowanych jego form, głównie wskutek braku zainteresowania i inspirowania ze strony rodziców.

Wykres 8. Budżet czasu wolnego dzieci niepełnosprawnych w opinii badanych rodziców i dzieci



Źródło: badania własne

filmowych czy spektaklach teatralnych (3,5%). Zdecydowanie preferują formy podejmowane przez dzieci indywidualnie w domu (np. wykonywanie prac plastycznych – 26,4%, rozmowy z przyjaciółmi – 19,5%, słuchanie muzyki – 16%, czytanie – 10,3%). Ich ulubionym zajęciem w czasie wolnym jest ponadto dokonywanie zakupów (5,8%), grillowanie (2,3%) oraz prowadzenie rozmów z osobami dorosłymi (2,3%). Nierzadkim powodem nieuczestniczenia badanych w zajęciach pozaszkolnych jest deficyt środków finansowych (47,6%), brak stosownych instytucji w miejscu zamieszkania (34,9%) i związana z tym niemożność ich dowozu do innych miejscowości (14,3%), przekonanie rodziców, iż właściwe formy i ich częstotliwość zapewnia dziecku szkoła (15,9%), a także konieczność udziału dzieci w codziennych zajęciach rehabilitacyjnych (3,2%) i ich częste pobyty w szpitalu (6,4%).

Przeprowadzone badania umożliwiły analizę kierunku i siły związku zachodzącego pomiędzy sferą kulturalną dzieci niepełnosprawnych oraz sytuacją życiową ich rodzin. Można stwierdzić, iż rodzinne formy spędzania czasu wolnego przez dzieci niepełnosprawne oraz ich uczestnictwo w atrakcyjnych płatnych zajęciach pozaszkolnych są najkorzystniejsze, tj. ukształtowane na poziomie bardzo dobrym i dobrym, w rodzinach legitymujących się docho-

dami przekraczającymi 501 zł w przeliczeniu na członka rodziny. Wraz z obniżaniem się rodzinnych warunków materialno-bytowych ($p < 0,004$), ulegają wyraźnemu pogorszeniu wymiary analizowanej sfery dziecięcej³⁵. Jest to najbardziej widoczne w rodzinach funkcjonujących na poziomie dostatecznymi i niedostatecznym. Poszukując współzależności pomiędzy kolejnymi zmiennymi niezależnymi stwierdziłam występowanie istotnych zależności (na poziomie wysoce istotnym statystycznie $p < 0,001$ i $p < 0,003$) między położeniem kulturalnym dzieci niepełnosprawnych oraz rodzinnymi warunkami społecznymi i psychopedagogicznymi³⁶. Jak wskazuje współczynnik determinacji R^2 , 17% zmienności poziomu sytuacji kulturalnej dzieci determinowane jest pierwszym z nich, zaś 8% kolejnym. Zatem optymalny wymiar i zmienowość czasu pracy rodziców, a w związku z tym, możliwość poświęcania większej uwagi sprawom dziecka niepełnosprawnego, oraz wspólne rodzinne podejmowanie ważnych decyzji powodują zwiększenie dbałości rodziców o przestrzeganie, zwłaszcza w dni wolne od zajęć szkolnych, odpowiedniego budżetu czasu wolnego dzieci oraz zapewnianie im kontaktów z instytucjami kulturalnymi.

Sfera psychopedagogiczna

Z uwagi na cele poznawcze pracy, wykazałam zainteresowanie także oceną sytuacji psychopedagogicznej badanych dzieci³⁷.

³⁵ Test $F(1,85) = 9,049$ $p < 0,004$; $r = 0,310$; R^2 (skoryg.) = 0,0856

³⁶ Test $F(1,85) = 19,314$ $p < 0,001$; $r = 0,430$; R^2 (skoryg.) = 0,1756 oraz Test $F(1,85) = 9,440$ $p < 0,003$; $r = 0,316$; R^2 (skoryg.) = 0,0894

³⁷ Przyjęłam następujące wskaźniki określające poziom warunków psychopedagogicznych badanych dzieci jako: *bardzo dobry*, gdy rodzice „pogodzili się” z koniecznością opieki i wychowania dziecka niepełnosprawnego, są dobrze zorientowani w jego ograniczeniach, wobec czego stale udzielają mu wsparcia, poświęcają mu znaczną część czasu, poszukują nowych sposobów usprawniania; rodzice systematycznie sprawdzają zachowanie dziecka w szkole oraz wyniki osiągnięte w nauce, a także inspirować do zdobywania wykształcenia i kwalifikacji zawodowych; *dobry* w przypadku pogodzenia się rodziców z niepełnosprawnością dziecka, ale także rezygnacji z poszukiwania pomocy w rozwiązywaniu jego problemów; rodzice poświęcają czas dziecku niepełnosprawnemu w zależności od występowania sytu-

Tabela 6. Sytuacja psychopedagogiczna badanych dzieci niepełnosprawnych

| Kategoria odpowiedzi | Ocena sytuacji psychopedagogicznej | | | | | |
|--|------------------------------------|--------------|-------|-------------|----------------|--------|
| | | Bardzo dobra | Dobra | Dostateczna | Niedostateczna | Ogółem |
| Stosunek rodziców wobec niepełnosprawności | N | 15 | 36 | 33 | 3 | 87 |
| | % | 17,2% | 41,4% | 37,9% | 3,4% | 100,0% |
| Czas poświęcany dziecku | N | 41 | 16 | 2 | 28 | 87 |
| | % | 47,1% | 18,4% | 2,3% | 32,2% | 100,0% |
| Kontakty rodziców ze szkołą | N | 23 | 16 | 7 | 41 | 87 |
| | % | 26,4% | 18,4% | 8,0% | 47,1% | 100,0% |
| Stosunek rodziców wobec nauki szkolnej | N | 8 | 26 | 15 | 38 | 87 |
| | % | 9,2% | 29,9% | 17,2% | 43,7% | 100,0% |
| Stosunek rodziców wobec zawodu dziecka | N | 6 | 18 | 19 | 44 | 87 |
| | % | 6,9% | 20,7% | 21,8% | 50,6% | 100,0% |

Źródło: badania własne

Zaprezentowane dane wskazują, iż zdecydowanie niekorzystny obraz dziecięcych warunków psychopedagogicznych jest kształtowany przez niemożność akceptacji ze strony rodziców faktu ich niesprawności (41,3%), a przede wszystkim obniżenie systematyczności poszukiwania przez rodziny wielorakich źródeł ich wspomagania (82,8%). Do najczęstszych negatywnych reakcji na informację o wystąpieniu niepełnosprawności badani rodzice zaliczyli m.in. przeżycie szoku i zaskoczenia (48,3%), zagubienie i strach przed przyszłością (40,0%), ból, rozpacz, poczucie bezsilności (26,4%), apatię, rezygnację, załamanie (20,7%), odrzucanie problemu (16,0%),

acji wymagających ich specjalnej uwagi, utrzymują stały kontakt z nauczycielami i wychowawcą dziecka, konsekwentnie egzekwują wykonywanie przez dziecko obowiązków szkolnych, stymulują do zdobywania wykształcenia umożliwiającego w przyszłości aktywność zawodową; *dostateczny* w przypadku braku pogodzenia się rodziców z faktem niepełnosprawności dziecka, co powoduje postrzeganie poszukiwania pomocy z zewnątrz w kategorii wyłącznie obowiązku; rodzice niewiele czasu poświęcają na świadomą opiekę nad dzieckiem, co najmniej 2 razy w miesiącu kontaktują się z wychowawcą dziecka, ale przejawiają wyraźną niesystematyczność w monitorowaniu obowiązków szkolnych; stymulują do zdobycia kwalifikacji zawodowych uprawniających podjęcie pracy zarobkowej; *niedostateczny*, gdy w rodzinie występuje całkowity brak akceptacji problemu niepełnosprawności dziecka oraz niechęć w poszukiwaniu źródeł pomocy; rodzice uczestniczą wyłącznie w szkolnych zebraniach obowiązkowych, nie interesują się i nie egzekwują wykonywania w domu prac szkolnych, nie wierzą w możliwość podjęcia przez dziecko pracy zawodowej.

a także personel medyczny (5,8%) bądź samych siebie (8,0%). W tym niezwykle trudnym okresie, co dziesiąta rodzina wierzyła w wyleczenie dziecka, natomiast co ósma podjęła automatycznie działania ukierunkowane na wspomaganie jego rozwoju. Aktualnie w stanie chronicznego obwiniania siebie znajduje się jedna badana rodzina, pięć przyznaje się do zwątpienia w istnienie Boga, w trzech występuje całkowity brak akceptacji dzieci przez ojców, a w jednej także przez sprawne rodzeństwo. W wypowiedziach rodziców na temat przyszłości dziecka i podjęcia przez nie pracy zawodowej przeważają następujące poglądy: „nie mam planów, ale stale o tym myślę” (25,3%), „zdobycie chociaż wykształcenia średniego” (21,8%), „nie chcę o tym myśleć, nie wiem” (16%), „zdobycie wykształcenia wyższego” (17,2%), „udział w warsztacie terapii zajęciowej lub środowiskowym domu samopomocy” (11,5%), „nie mam aktualnie jeszcze takich planów” (27,6%), „mam świadomość całkowitego braku perspektyw zatrudnienia dziecka” (28,7%), „nie chcę o tym myśleć” (23%), „zatrudnienie na przystosowanym stanowisku pracy” (9,2%), „zatrudnienie na chronionym rynku pracy” (5,8%) oraz „podjęcie pracy na rynku otwartym” (20,7%). Stanowiska te łączy wyraźnie ambiwalentne odniesienie rodziców wobec przyszłych losów ich niesprawnych dzieci. Taki wizerunek rodzin wskazuje na potrzebę podjęcia wobec nich stosownych działań interwencyjnych, głównie o charakterze terapeutycznym i pedagogicznym.

Dokonane obliczenia statystyczne potwierdziły zależność (na poziomie istotnym statystycznie $p < 0,024$) pomiędzy położeniem psychopedagogicznym dzieci a warunkami kulturalnymi ich rodzin³⁸. Oznacza to, że rodzice posiadający niskie wykształcenie, preferujący bierne formy spędzania czasu wolnego oraz nieposzukujący różnorodnych źródeł informacji dotyczących problematyki niepełnosprawności swoich dzieci, nie wykazują jednocześnie dbałości w zakresie utrzymywania stałych kontaktów z ich nauczycielami, nie egzekwują od nich wykonywania zadanych prac domowych, nie mobilizują do kontynuacji kształcenia, rzadziej prowadzą z nimi rozmowy. Może to

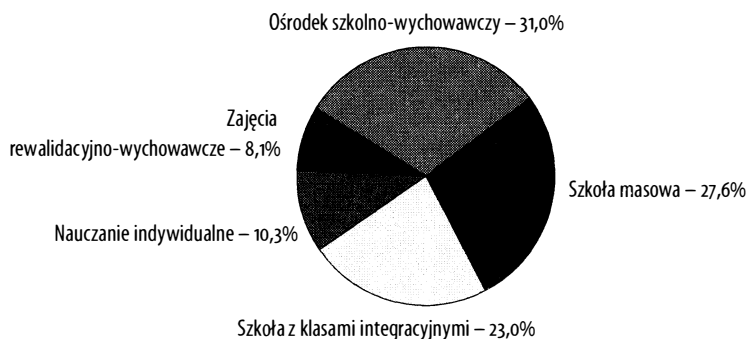
³⁸ Test $F(1,85)=5,259$ $p < 0,024$; $r=0,241$; R^2 (skoryg.)= $0,0472$

w konsekwencji wpływać negatywnie na sferę emocjonalną rodziców i dzieci, a także rodzić dziecięce zwątpienie w miłość i akceptację ze strony poszczególnych członków tych rodzin.

Dzieci niepełnosprawne w środowisku szkolnym

W wyniku przeprowadzonych badań ustaliłam, iż niemal wszystkie badane dzieci niepełnosprawne podlegają realizacji obowiązku szkolnego: 31 z nich uczęszcza do szkół podstawowych, 22 do gimnazjów, a 27 do ośrodków szkolno-wychowawczych. Siedmioro dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną objętych jest zajęciami rewalidacyjno-wychowawczymi realizowanymi w domu przy współpracy specjalistów z miejscowych poradni psychologiczno-pedagogicznych.

Wykres 9. Realizacja obowiązku szkolnego przez badane dzieci niepełnosprawne



Źródło: badania własne

Porównanie poszczególnych ocen odnoszących się do sytuacji dziecka w środowisku szkolnym (tabela 7)³⁹ pozwala dostrzec

³⁹ Przyjęłam następujące wskaźniki określające poziom sytuacji dziecka w szkole jako: *bardzo dobry* w przypadku uczęszczania dziecka do szkoły masowej oraz osiągnięcia bardzo dobrych wyników w nauce, stwierdzenia występowania prawidłowego stosunku nauczycieli (wyjaśnianie, cierpliwość, życzliwość) oraz uczniów (służenie pomocą, życzliwość, tolerancja) wobec dziecka; dziecko uczestniczy w wybranych przez siebie zajęciach pozalekcyjnych, odnosi sukcesy; *dobry*, gdy dziecko uczęszcza

pewne różnice, głównie w wymiarze stosunku nauczycieli i uczniów do badanych, a także ich udziału w zajęciach pozalekcyjnych. W kontaktach nauczycieli z niepełnosprawnymi uczniami dominuje cierpliwość, życzliwość oraz okazywanie wsparcia (59,8%). Wynika to z prawidłowego przygotowania zawodowego kadry zatrudnionej w placówkach, do których uczęszczają badane dzieci. Wyraźnie pozytywny stosunek wobec niepełnosprawnych rówieśników wyraża także znaczna grupa uczniów sprawnych (42,5%).

Tabela 7. Sytuacja badanych dzieci niepełnosprawnych w środowisku szkolnym

| Kategoria odpowiedzi | | Ocena sytuacji w środowisku lokalnym | | | | |
|---|---|--------------------------------------|-------|-------------|----------------|--------|
| | | Bardzo dobra | Dobra | Dostateczna | Niedostateczna | Ogółem |
| Realizacja obowiązku szkolnego | N | 24 | 20 | 27 | 16 | 87 |
| | % | 27,6% | 23,0% | 31,0% | 18,4% | 100,0% |
| Wyniki w nauce | N | 13 | 34 | 34 | 6 | 87 |
| | % | 14,9% | 39,1% | 39,1% | 6,9% | 100,0% |
| Stosunek nauczycieli do dziecka | N | 52 | 26 | 8 | 1 | 87 |
| | % | 59,8% | 29,9% | 9,2% | 1,1% | 100,0% |
| Stosunek uczniów do dziecka | N | 37 | 32 | 2 | 16 | 87 |
| | % | 42,5% | 36,8% | 2,3% | 18,4% | 100,0% |
| Udział w organizacjach szkolnych i zajęciach pozalekcyjnych | N | 16 | 7 | 48 | 16 | 87 |
| | % | 18,4% | 8,0% | 55,2% | 18,4% | 100,0% |

Źródło: badania własne

Najbardziej niekorzystna sytuacja występuje w zakresie udziału dzieci niepełnosprawnych w organizacjach szkolnych i zajęciach pozalekcyjnych (73,6%), przy czym tylko w przypadku 18,4% z nich

do szkoły z klasą integracyjną, osiąga dobre wyniki w nauce, jest traktowane przez nauczycieli i rówieśników równorzędnie z uczniami sprawnymi; uczestniczy co najmniej w jednych zajęciach pozalekcyjnych, ale nie przejawia znacznej aktywności w tym zakresie; *dostateczny* w przypadku uczęszczania do ośrodka szkolno-wychowawczego i osiągania niskich wyników w nauce; w kontaktach dziecka z nauczycielami i innymi uczniami charakterystyczna jest zmienność zachowań z przewagą stosunku obojętnego, niejednokrotnie wrogości i odrzucenia; dziecko nie przynależy do organizacji szkolnych i nie uczestniczy w zajęciach pozalekcyjnych głównie wskutek braku inspirowania w tym zakresie przez rodziców, wychowawców i rówieśników; *niedostateczny* w przypadku realizacji indywidualnego nauczania w domu bądź realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych; dziecko nie osiąga pozytywnych wyników w nauce oraz nie uczestniczy w zajęciach pozalekcyjnych.

wynika to z braku stałych kontaktów ze szkołą wskutek realizacji indywidualnego nauczania w domu. W grupie 23 dzieci zaangażowanych w prace na rzecz szkoły, 52,2% uczestniczy w dekorowaniu i sporządzaniu tablic informacyjnych i gazetek okolicznościowych, 73,9% w pracach porządkowych i dyżurach, 43,5% w zajęciach sportowych, plastycznych, teatralnych, a 17,4% w konkursach ukoronowanych sukcesami. Źródłem inspiracji do działania, zdaniem badanych dzieci niepełnosprawnych, są nauczyciele i wychowawcy (64,4%), rówieśnicy (11,5%), a także matki (8%) i ojcowie (3,45).

Osiągane przez rodziny niskie dochody w przeliczeniu na członka rodziny, a także wysokość środków wydatkowanych na terminowe opłaty bądź rehabilitację oraz trudne warunki lokalowe wyraźnie różnicują (na poziomie wysoce istotnym statystycznie $p < 0,001$) sytuację dzieci w środowisku szkolnym⁴⁰. Głównym powodem absencji badanych dzieci na zajęciach fakultatywnych jest zatem brak środków finansowych na ich dowóz do szkoły w godzinach pozalekcyjnych oraz częściowe pokrycie kosztów tego uczestnictwa (m.in. zakup kostiumów niezbędnych w przygotowywanych spektaklach, uiszczenie opłaty za wycieczki, zakup materiałów plastycznych, literatury i kaset do nauczania nieobowiązkowych języków obcych). Interesujące różnice można odnotować także pomiędzy niedostatecznymi i bardzo dobrymi warunkami społecznymi badanych rodzin a wynikami osiąganymi przez dzieci w nauce oraz ich udziałem w zajęciach pozalekcyjnych ($p < 0,020$)⁴¹. Dobra organizacja życia zawodowego i rodzinnego powoduje, iż rodzice wskutek większej ilości czasu wolnego chętniej włączają się w działania na rzecz szkoły, starają się kontrolować naukę domową dzieci, dbają o zachowanie i jakość ich kontaktów z innymi uczniami. Wymiar sytuacji szkolnej badanych dzieci zależy także od czynników kulturalnych znamiennych dla ich rodzin. W wyniku zastosowanych obliczeń statystycznych stwierdziłam, iż w miarę wyższego stopnia opanowania przez rodziców specjalistycznej wiedzy medycznej, pedagogicznej,

⁴⁰ Test $F(1,85)=15,467$ $p < 0,001$; $r = 0,392$; R^2 (skoryg.) = 0,1440

⁴¹ Test $F(1,85) = 5,706$ $p < 0,020$; $r = 0,251$; R^2 (skoryg.) = 0,0519

psychologicznej oraz prawnej, a także zdobywania informacji na temat możliwości i ograniczeń dzieci powodowanych rodzajem ich niepełnosprawności, ulega znacznej poprawie (na poziomie istotnym statystycznie $p < 0,001$) sytuacja dzieci w przestrzeni szkolnej, osiągając oceny bardzo dobre lub dobre⁴².

Sytuacja dzieci w grupie rówieśniczej

Skonstruowany cel poznawczy tej pracy spowodował zwrócenie szczególnej uwagi także na problem interakcji badanych dzieci niepełnosprawnych w kręgach rówieśniczych⁴³.

Tabela 8. Sytuacja badanych dzieci niepełnosprawnych w środowisku rówieśniczym

| Kategoria odpowiedzi | | Ocena sytuacji badanych dzieci | | | | Ogółem |
|--|---|--------------------------------|-------|-------------|----------------|--------|
| | | Bardzo dobra | Dobra | Dostateczna | Niedostateczna | |
| Kontakty z rówieśnikami niepełnosprawnymi | N | 50 | 7 | 17 | 13 | 87 |
| | % | 57,5% | 8,0% | 19,5% | 14,9% | 100,0% |
| Kontakty z rówieśnikami sprawnymi | N | 34 | 25 | 12 | 16 | 87 |
| | % | 39,1% | 28,7% | 13,8% | 18,4% | 100,0% |
| Zabawa dzieci niepełnosprawnych z rówieśnikami | N | 45 | 27 | 6 | 9 | 87 |
| | % | 51,7% | 31,0% | 6,9% | 10,3% | 100,0% |
| Zabawa rówieśników z dziećmi niepełnosprawnymi | N | 37 | 30 | 11 | 9 | 87 |
| | % | 42,5% | 34,5% | 12,6% | 10,3% | 100,0% |

Źródło: badania własne

Zebrane informacje pozwalają wnioskować, iż relacje dzieci w środowisku rówieśniczym stanowią, w porównaniu z analizowanymi wcześniej warunkami bytowymi, społecznymi, kulturalnymi, psychopedagogicznymi oraz szkolnymi, zdecydowanie najkorzyst-

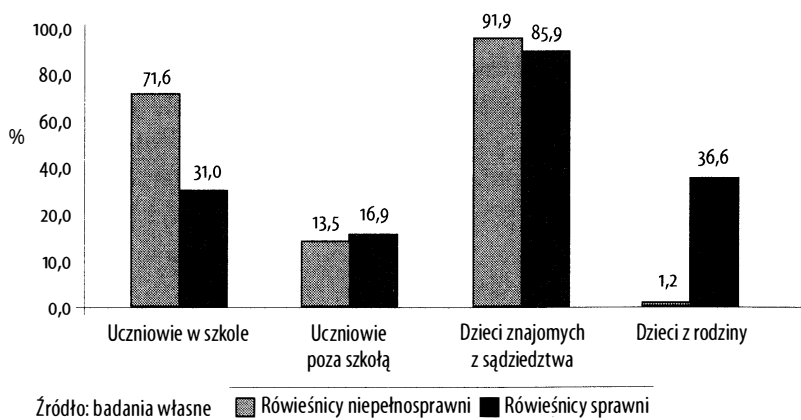
⁴² Test $F(1,85) = 12,277$ $p < 0,001$; $r = 0,355$; R^2 (skoryg.) = 0,1159

⁴³ Przyjęłam następujące wskaźniki oceniające sytuację dzieci niepełnosprawnych w środowisku rówieśniczym na poziomie: *bardzo dobrym*, gdy dziecko systematycznie utrzymuje kontakty bezpośrednie i pośrednie z rówieśnikami sprawnymi i niepełnosprawnymi oraz bardzo chętnie uczestniczy w zabawach i spotkaniach z nimi; *dobrym* w przypadku utrzymywania przez dziecko częstych kontaktów z rówieśnikami; *dostatecznym* potwierdzającym okazjonalne i sporadyczne kontakty z rówieśnikami oraz niechęć do wspólnych zabaw i spotkań; *niedostatecznym* w sytuacji występowania całkowitego deficytu kontaktów rówieśniczych.

niejszy obraz ich sytuacji życiowej. Uzyskane dane wskazują na przewagę ocen w analizowanym obszarze na poziomie bardzo dobrym, a także dobrym w przypadku występowania niższej częstotliwości spotkań i zabaw z rówieśnikami.

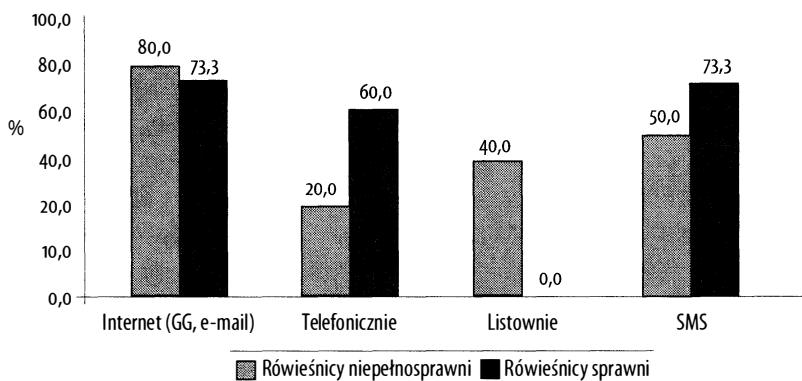
Wszystkie badane dzieci niepełnosprawne utrzymują kontakty o charakterze osobistym (85,1% z rówieśnikami niepełnosprawnymi oraz 81,6% z rówieśnikami sprawnymi), zdecydowanie rzadziej preferują natomiast formy pośrednie takie jak: rozmowy telefoniczne, przesyłanie wiadomości e-mail, kontaktowanie się za pośrednictwem komunikatora internetowego „Gadu-Gadu” (13,5% z rówieśnikami niepełnosprawnymi oraz 21,1% z rówieśnikami sprawnymi).

Wykres 10. Kontakty bezpośrednie dzieci niepełnosprawnych z rówieśnikami w opinii badanych rodziców i dzieci



Jak wynika z wykresów 10 i 11 wyraźnie dominujące okazują się być spotkania z rówieśnikami z sąsiedztwa oraz dziećmi osób zaprzyjaźnionych z badanymi rodzinami (91,9% z rówieśnikami niepełnosprawnymi oraz 85,9% z rówieśnikami sprawnymi), co jednocześnie potwierdza brak możliwości dokonywania indywidualnych wyborów dzieci w tym zakresie. Wyraźne zróżnicowanie można zaobserwować w kontaktach rówieśniczych odbywających się za pośrednictwem telefonu stacjonarnego oraz korespondencji tradycyjnej.

Wykres 11. Kontakty pośrednie dzieci niepełnosprawnych z rówieśnikami w opinii badanych rodziców i dzieci



Źródło: badania własne

cyjnej. Wymiana listów z rówieśnikami niepełnosprawnymi wynika prawdopodobnie z chęci podtrzymywania znajomości zawartych na turnusach rehabilitacyjnych, ponadlokalnych imprezach integracyjnych bądź w trakcie hospitalizacji. W przypadku kontaktów z rówieśnikami sprawnymi, droga telefoniczna ułatwia niepełnosprawnym dzieciom łączność z innymi uczniami z klasy szkolnej bądź dziećmi ze środowiska sąsiedzkiego. Do znaczących trudności wpływających negatywnie na jakość stosunków międzyrówieśniczych badani rodzice zaliczyli, m.in.: wyśmiewanie, dokuczanie oraz przezywanie dziecka niepełnosprawnego przez rówieśników (10,3%); brak zrozumienia ze strony rodziców dzieci sprawnych oraz środowisk sąsiedzkich przejawiający się komentowaniem zachowania dzieci i ich dysfunkcji, przyglądaniem się lub unikaniem osobistej styczności (25,3%); brak wskazywania przez nauczycieli i wychowawców problemów osób niepełnosprawnych (17,2%); niechęć dzieci niepełnosprawnych do podtrzymywania znajomości i nawiązywania nowych (9,2%).

Przeprowadzone obliczenia statystyczne potwierdzają, iż bardzo dobra i dobra sytuacja kulturalna rodzin wpływa ($p < 0,001$) na zwiększenie częstotliwości i poprawę jakości współżycia niepełnospraw-

nych dzieci z ich rówieśnikami⁴⁴. Wynika to głównie z wyrażania woli przez badanych rodziców utrzymywania częstych kontaktów z innymi rodzinami borykającymi się z problemem niepełnosprawności swoich dzieci (47,5%), a tym samym stwarzania możliwości do ich spotkań i wspólnej zabawy. Można także przypuszczać, iż rozwijanie dziecięcej przyjaźni zależne jest od postaw społecznych, w dużej mierze od stanowisk rodziców wychowujących dzieci sprawne oraz ich przekonań na temat funkcjonowania i potrzeb osób niepełnosprawnych.

* * *

Analiza uzyskanych wyników, zawartych w rozdziale, pozwoliła na dokonanie kilku spostrzeżeń. Wydaje się, iż najbardziej adekwatnym wsparciem środowisk rodzinnych deklarujących posiadanie najniższych dochodów powinno być zwiększenie dofinansowania do realizacji zadań sprzyjających bezpośrednio usprawnianiu dzieci (m.in. adaptacji pomieszczeń mieszkalnych oraz zakupu sprzętu rehabilitacyjnego), a także świadczenie rodzicom poradnictwa zawodowego oraz wsparcia informacyjnego (medycznego, pedagogicznego, prawnego). Zaleca się także nawiązanie ich ścisłej współpracy z wolontariuszami działającymi w lokalnych organizacjach pozarządowych oraz podjęcie czynności koncentrujących się na kompensowaniu rodzinnych deficytów zaobserwowanych w sferze kulturalnej. Utrzymaniu i wzmacnianiu kontaktów dzieci niepełnosprawnych z ich rówieśnikami zdają się być pomocne wielorakie działania o charakterze profilaktycznym.

⁴⁴ Test $F(1,85) = 14,450$ $p < 0,001$; $r = 0,381$; R^2 (skoryg.) = 0,1352

II POTRZEBY RODZIN Z DZIEĆMI NIEPEŁNOSPRAWNYMI I CHORYMI

1. POZIOM ZASPOKAJANIA POTRZEB EGZYSTENCJALNYCH, EMOCJONALNYCH I SPOŁECZNYCH RODZIN

W badaniach własnych oprócz sporządzenia diagnozy dotyczącej warunków ekonomiczno-bytowych, społecznych, kulturalnych, psychopedagogicznych dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin oraz dziecięcej sytuacji życiowej w środowisku szkolnym i rówieśniczym, skupiłam uwagę także na ustaleniu zakresu odczuwanych przez badanych potrzeb egzystencjalnych, emocjonalnych oraz społecznych, uznając je za istotne elementy w eksploracjach dotyczących działań pomocowych. Meritum pracy socjalnej bowiem należy utożsamiać zarówno z samodzielnym poszukiwaniem przez jednostki czy grupy społeczne sposobów zaspokajania swoich potrzeb, jak też reakcjami ich środowisk na sygnalizowane braki¹.

Potrzeby egzystencjalne rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi

Jak wynika z uzyskanych danych, tylko jedna trzecia rodzin przyznaje, iż posiada odpowiednie zabezpieczenie finansowo-materiałne pozwalające na realizację ich potrzeb egzystencjalnych w całości². Na częściowe zaspokajanie swoich potrzeb, określone na

¹ E. Marynowicz-Hetka, *Istota pracy socjalnej*, „Praca Socjalna” 1986, nr 1.

² Przyjęłam następujące wskaźniki odzwierciedlające realizację potrzeb egzystencjalnych rodziny na poziomie: *korzystnym*, gdy potrzeby finansowe rodziny są zaspokajane w stopniu bardzo dobrym i dobrym, nie posiada ona zadłużeń, nie wyraża woli poszukiwania nowych źródeł dochodów, potwierdza wykonanie dostosowania mieszkania do potrzeb niepełnosprawnego dziecka, bez ograniczeń korzy-

poziomie średnio korzystnym, wskazał zbliżony odsetek badanych (37,5%). Są to głównie środowiska, w których zatrudnienie posiada zazwyczaj jedno z małżonków (38,8%), co w konsekwencji wymaga poszukiwania przez nich pracy dodatkowej bądź zmiany dotychczasowej. Niekorzystny zaś stan stwierdzony w tym obszarze obrazuje sytuację rodzin dokonujących ciągłych wyborów i rezygnujących niejednokrotnie z zakupu produktów elementarnych. Potwierdzają to następujące wypowiedzi rodziców:

Nie mamy pieniędzy, to nie kupujemy prawie nic, nawet nie możemy zamówić dostawy gazu. Droższe jedzenie zastępujemy tańszym, trudno więc obecnie wygospodarować 200 lub 300 zł na opłatę udziału własnego za turnus rehabilitacyjny dla dziecka. Nie możemy więc nigdzie wyjechać. (Wypowiedź matki chłopca z niepełnosprawnością ruchową, wieś);

Dorośle córki są na stażu, więc same mogą opłacić czesne za swoje studia. My nie mamy na to pieniędzy. (Wypowiedź matki dziewczynki z niepełnosprawnością słuchową, wieś);

Nasz dom budujemy już ponad 20 lat i wciąż nie możemy go wykończyć. Uzbieraliśmy na samochód, bo mąż wyjeżdżał do pracy sezonowej do Niemiec, ale teraz ledwie wiążemy koniec z końcem. Wystarczy tylko na opał na zimę. Naprawdę brakuje pieniędzy. Inaczej człowiek by nie biedował. (Wypowiedź matki dziewczynki z niepełnosprawnością ruchową, miasto);

Wszystko kupujemy na raty np. pralkę, meble, inaczej nic byśmy nie mieli. Dobrze, że mąż może dorobić, tak nie wystarczałoby na nic. Staram się dawać dzieciom na teatrzyk i kino, nie chcę, żeby były gorsze od rówieśników. Ale wszystko jest bardzo drogie, szkolne kserówki kosztują czasem 10-20 zł. Wcześniej mieliśmy plany dotyczące

sta ze specjalistycznych poradni, leczenia i rehabilitacji; *średnio korzystnym* w przypadku odczuwania pewnych braków w zakresie wyposażenia mieszkania w sprzęt RTV, AGD, urządzenia higieniczno-sanitarne, przystosowania mieszkania do rodzaju niepełnosprawności, częstotliwości kontaktów ze specjalistami poza miejscem zamieszkania; *niekorzystnym* w sytuacji stwierdzenia braku zatrudnienia rodziców powodującego występowanie silnej potrzeby uzyskania dodatkowych źródeł dochodów; w zajmowanych przez rodziny mieszkaniach występują liczne braki w zakresie elementarnych urządzeń i wyposażenia; znaczne deficyty można zaobserwować także w dostosowaniu lokali mieszkalnych do specyficznych potrzeb dziecka oraz w kontaktach rodziców z lekarzami opieki podstawowej i specjalistycznej.

budowy domu, ale wszystkie pieniądze przeznaczone na ten cel wyda-
liśmy na leczenie dziecka. (Wypowiedź matki dziewczynki z niepeł-
nosprawnością ruchową i chorobami przewlekłymi, miasto);

Nie mamy środków na wypoczynek, turnusy rehabilitacyjne.
Tak naprawdę na nic, oprócz żywności. Kiedyś lubiłam kupować
książki, teraz mnie nie stać. Nie mam za co wymienić zużytego
sprzętu domowego i odrapanych mebli. (Wypowiedź matki chłopca
z niepełnosprawnością słuchową, wieś).

Wśród występujących bieżących deficytów artykułowanych
przez badanych rodziców zauważalne były m.in. braki w realizacji
kosztownej rehabilitacji dzieci i zakupu niezbędnych leków (44,4%),
spłacie zaległości (41,3%), zakupie wartościowych produktów żyw-
nościowych (36,5%) oraz odzieży i obuwia (30,2%), dokończeniu
budowy (15,9%) lub wykończeniu domu (7,9%), wykonaniu remontu
lokali mieszkalnych oraz wymiany wyposażenia (23,8%), zamianie
mieszkania na większe (7,9%), dostępności do środków transportu
(6,4%), a także zakupie elementarnych produktów takich jak żyw-
ność, środki higieny osobistej, bilety komunikacji miejskiej, PKS czy
PKP (22,2%).

Wykorzystany w analizie statystycznej współczynnik determi-
nacji R^2 potwierdza, że 67% zmienności stanu zaspokojenia potrzeb
egzystencjalnych badanych rodzin warunkowane jest (na poziomie
istotnym statystycznie) ich niekorzystną sytuacją ekonomiczno-
bytową³, w 17% – wymiarem społecznym⁴, a 5% – sytuacją psychope-
dagogiczną⁵. Wzajemny wpływ zmiennych można próbować wyjaś-
niać występowaniem licznych ograniczeń m.in. w zakresie zakupu
literatury i prasy w tym specjalistycznej związanej z rodzajem nie-
pełnosprawności dziecka (19%), terminowym uiszczaniem opłat za
kształcenie dzieci (14,3%) oraz ich uczestnictwo w zajęciach poza-
szkolnych (4,8%), ale też nadmiernym przeludnieniem zajmowanych
przez rodziny lokali mieszkalnych. Sytuacja ta mogła w konsekwen-

³ Test $F(1,78)=158,28$ $p<0,001$; $r=0,818$; R^2 (skoryg.)= $0,666$

⁴ Test $F(1,78)=17,227$ $p<0,001$; $r=0,425$; R^2 (skoryg.)= $0,1704$

⁵ Test $F(1,78)=5,717$ $p<0,020$; $r=0,261$; R^2 (skoryg.)= $0,0563$

cji negatywnie wpływać na atmosferę życia rodzinnego, powodując sprzeczki, występowanie braku życzliwości, ciepła i wzajemnego zaufania.

Rodzinne potrzeby emocjonalne

Zdecydowanie korzystne poziomy realizacji potrzeb rodzinnych⁶ odnotowałam niemal we wszystkich badanych sferach tj.: a) bezpieczeństwa – systematycznego przestrzegania norm i zasad wzajemnego komunikowania się – 75%; świadomości oparcia i uzyskania pomocy w obrębie rodziny w sytuacjach trudnych – 61,3%; b) miłości – częstego wzajemnego okazywania uczuć i zainteresowania sprawami domowników – 73,8%; istnienia więzi między rodzeństwem – 73,8%; c) miłości rodzicielskiej – przeważającej w relacjach rodziców i dzieci serdeczności, opanowania, cierpliwości, okazywania uczuć – 65%; zainteresowania rodziców sprawami dzieci oraz ich przeżyciami i rozterkami, częstego prowadzenia z nimi rozmów na interesujące ich tematy – 46,3%.

Analizując uzyskane dane, zaskakujący wydaje się fakt braku odczuwania przez badane rodziny niedostatków w sferze poprawy wzajemnego pożycia, wzmocnienia szacunku, akceptacji i zrozumienia. Ich poziom został określony jako średnio korzystny (45,0%) i niekorzystny (7,5%), wobec tego zdecydowanie niespójny z wynikami odnoszącymi się do funkcjonowania psychopedagogicznego

⁶ Przyjęłam następujące wskaźniki opisujące zaspokojenie potrzeb emocjonalnych w rodzinie na poziomie: *korzystnym* gdy rodzina nie odczuwa istotnych braków w zakresie poprawy wzajemnego komunikowania się członków, okazywania zainteresowania sprawami domowników, uzyskiwania od nich oparcia i pomocy w sytuacjach trudnych, wspólnego organizowania i uczestniczenia w spotkaniach rodzinnych i towarzyskich, współdziałania w sferze zabawy i rekreacji; *średnio korzystnym* w przypadku występowania ograniczeń w realizacji potrzeb: a) bezpieczeństwa; b) miłości; c) poznawczych, twórczości i rozrywki; d) miłości rodzicielskiej; *niekorzystnym* w przypadku odczuwania bezwzględnej konieczności poprawy zasad wzajemnego komunikowania i zaufania w rodzinie, unikania kłótni i awantur, niwelowania obojętności uczuciowej wobec małżonków i dzieci, a także przejawiania zainteresowania sprawami i problemami domowników oraz poświęcania im większej uwagi.

rodzin, ocenionego jako przeciętny (13,5%) i trudny (60,0%). Niepokojące wydaje się zatem niedostrzeżenie przez rodziców wyraźnych deficytów w tym obszarze. Mimo występowania natomiast prawidłowych kontaktów pomiędzy rodzicami a dziećmi cechujących się przejawianiem zainteresowania ich sprawami, unikaniem sytuacji powodujących kłótnie a poszukiwaniem wspólnych kompromisów, okazywaniem życzliwości, serdeczności i wzajemnej pomocy (83,8%), połowa badanych stwierdziła, iż pożądane byłoby większe zaangażowanie ze strony obojga rodziców w rozwiązywanie problemów dzieci (48,8%) oraz systematyczne poświęcanie im większej ilości czasu (51,3%). Średnio korzystny (55,0%) i niekorzystny (16,3%) poziom zaspokojenia potrzeb społecznych zauważa się poza tym także w wymiarze poczucia przynależności badanych do swoich wspólnot rodzinnych. Rodzice artykułowali tu przede wszystkim chęć częstszego niż dotychczas wspólnego spożywania posiłków, wykonywania obowiązków na rzecz domu, uczestniczenia w okazjonalnych rodzinnych uroczystościach bądź oglądania telewizji. Zaobserwowany stan wyraźnie wskazuje na występowanie poczucia osamotnienia niektórych członków rodzin i liczne niedoskonałości w obszarze ich współdziałania.

Test istotności F oraz analiza korelacji potwierdziły (na poziomie istotnym statystyczne) istnienie zależności między analizowaną grupą potrzeb oraz przyjętymi zmiennymi niezależnymi, tj.: rodzinnymi warunkami ekonomiczno-bytowymi⁷, społecznymi⁸, kulturalnymi⁹ oraz psychopedagogicznymi¹⁰. Jak wynika z uzyskanych danych liczbowych, największy wzajemny wpływ zmiennych stwierdza się pomiędzy potrzebami emocjonalnymi rodzin oraz ich sytuacją kulturalną. Globalna ocena sfery kulturalnej w większości badanych rodzin (rozdział I) ukształtowała się na poziomie dostatecznym (60,0%) oraz niedostatecznym (10,0%), przy czym kategorię niekorzystny jej stan odnotowałam w obszarze rodzinnych

⁷ Test $F(1,78) = 19,957$ $p < 0,001$; $r = 0,451$; R^2 (skoryg.) = 0,194

⁸ Test $F(1,78) = 10,719$ $p < 0,002$; $r = 0,348$; R^2 (skoryg.) = 0,1095

⁹ Test $F(1,78) = 58,196$ $p < 0,001$; $r = 0,654$; R^2 (skoryg.) = 0,4200

¹⁰ Test $F(1,78) = 30,181$ $p < 0,001$; $r = 0,528$; R^2 (skoryg.) = 0,2697

kontaktów z placówkami upowszechniania kultury, sztuki i nauki (72,5%). Liczne braki w sferze zaspokajania potrzeb emocjonalnych, głównie twórczości i rozrywki oraz wspólnego przeżywania i przynależności, są w takim razie pochodną stwierdzonych deficytów w zakresie rzeczywistej sytuacji kulturalnej tych rodzin. Niepodważalna zatem wydaje się konieczność podjęcia wobec nich działań pomocowych o charakterze edukacyjnym i kompensacyjnym.

Do istotnych aktualnie potrzeb emocjonalnych, badane rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi zaliczyły przede wszystkim:

- uzyskanie pomocy w wyborze kształcenia i zawodu dziecka oraz przewycięzania występujących trudności wychowawczych (30,1%);
- otrzymanie w miejscu zamieszkania pomocy logopedycznej, rehabilitacyjnej (28,8%), pedagogicznej (27,4%), psychoterapeutycznej (19,2%) i psychologicznej (13,7%);
- zorganizowanie w domu (21,9%) bądź w placówce dziennego pobytu (16,4%) krótkoterminowej opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym i sprawnym;
- utworzenie stowarzyszenia (21,9%) oraz grupy samopomocy (17,8%) zajmujących się rozwiązywaniem problemów rodzin i dzieci z określonym rodzajem niepełnosprawności;
- uzyskanie pomocy w nawiązaniu kontaktów z innymi rodzicami dzieci niepełnosprawnych zarówno indywidualnych (23,8%), jak również zorganizowanych (14,3%);
- zwiększenie częstotliwości wspólnego rodzinnego uczestnictwa w kulturze, głównie w zakresie organizacji wyjazdów do teatru bądź kina (21,3%);
- zorganizowanie rodzinnego wyjazdu na wczasy lub wycieczkę (6,4%).

Spektrum tych potrzeb potwierdza wysuwaną przeze mnie już wcześniej tezę o konieczności podjęcia wobec tych rodzin działań wspomagających, ukierunkowanych przede wszystkim na profilaktykę oraz kompensację braków środowiskowych. O niezbędności uruchomienia różnorodnych form wsparcia o charakterze usługowym świadczą następujące wypowiedzi matek:

Brakuje nam przede wszystkim odciążenia na 2-3 godziny. Jesteśmy ciągle z Patrycją i trudno mi to mówić, ale jesteśmy tym już tak bar-

dzo zmęczeni. (Wypowiedź matki dziewczynki z niepełnosprawnością ruchową, miasto);

Stowarzyszenie organizuje imprezy, wycieczki, ale w obecnej chwili nie mam już siły, aby w nich uczestniczyć. Jestem zmęczona pracą. Wiem, że Paulina bardzo je lubi, ale jak pomyślę o takiej wyprawie, wycofuję się. (Wypowiedź matki dziewczynki z niepełnosprawnością ruchową, miasto).

Zawsze muszę brać ze sobą kogoś do pomocy, bo nie wszędzie są podjazdy, a często spotykam się ze znieczulicą ze strony innych ludzi. Dziś już wiem, że nie wszyscy są chętni do pomocy. (Wypowiedź matki chłopca z niepełnosprawnością ruchową, miasto).

Potrzeby społeczne badanych środowisk rodzinnych

Jak wynika z informacji¹¹ przedstawionych w tabeli 11, prawie jedna trzecia rodziców (27,5%) przyznaje, iż doświadcza silnego poczucia osamotnienia spowodowanego niedostatkami kontaktów z innymi ludźmi. Głównych przyczyn takiego stanu poszukają oni w bezwzględnej konieczności wielogodzinnej opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem i związanego z tym chronicznego braku czasu (38,5%), deficycie środków finansowych uniemożliwiających realizację rewanżu za gościnność (53,9%), a także braku porozumienia między członkami rodzin w tym zakresie (46,2%). Rzadko zaś rodziny sygnalizowały pragnienie dokonywania zmian w zakresie wdrażania i ukierunkowywania dzieci do pełnienia ról społecznych, wpro-

¹¹ Przyjęłam następujące wskaźniki określające poziom analizowanej sfery jako: *korzystny* w przypadku prawidłowo realizowanych potrzeb społecznych w związku z tym braku odczuwania pragnienia nawiązywania nowych bądź poprawy istniejących kontaktów z otoczeniem; rodziny nie doświadczają niedostatków w zakresie udzielania wzajemnej pomocy w wykonywaniu różnorodnych zadań i obowiązków domowych; rodzice nie poszukują pomocy we wdrażaniu dzieci do pełnienia wielorakich ról społecznych oraz ułatwiania im kontaktów z rówieśnikami; *średnio korzystny*, gdy pożądanym jest podtrzymanie i wzmocnienie istniejących kontaktów społecznych, niwelowanie obojętnych reakcji ze strony otoczenia wobec dziecka niepełnosprawnego i rodziny, zwiększenie zaangażowania rodziców w działania na rzecz organizacji zreszającej osoby niepełnosprawnej oraz poświęcania większej ilości czasu dziecku niepełnosprawnemu; *niekorzystny* w przypadku niemal całkowitego braku zaspokajania wszystkich potrzeb w analizowanej grupie.

wadzania ich w świat wartości moralnych (46,3%) i zachęcania do utrzymywania kontaktów z rówieśnikami (63,8%). Wynika to prawdopodobnie z braku wiary rodziców w możliwość zoptymalizowania sytuacji życiowej ich niepełnosprawnych dzieci, co tym bardziej uzasadnia konieczność objęcia tych rodzin pomocą psychologiczno-pedagogiczną.

Tabela 9. Poziom zaspokajania potrzeb społecznych w badanych rodzinach

| Kategoria odpowiedzi | Poziom zaspokajania potrzeb | | | | |
|--|-----------------------------|-------------------|--------------|--------|--------|
| | Korzystny | Średnio korzystny | Niekorzystny | Ogółem | |
| Zaspokajanie potrzeby kontaktów społecznych | | | | | |
| Utrzymywania i nawiązywania kontaktów | N | 17 | 41 | 22 | 80 |
| | % | 21,3 | 51,3 | 27,5 | 100,0% |
| Zrozumienia | N | 30 | 35 | 15 | 80 |
| | % | 37,5 | 43,8 | 18,8 | 100,0% |
| Zaspokajanie potrzeb przynależności i współdziałania w środowisku | | | | | |
| Utrzymywania kontaktów z rodzinami dzieci niepełnosprawnych | N | 17 | 51 | 12 | 80 |
| | % | 21,3 | 63,8 | 15,0 | 100,0% |
| Przynależności do stowarzyszeń osób niepełnosprawnych | N | 31 | 14 | 35 | 80 |
| | % | 38,8 | 17,5 | 43,8 | 100,0% |
| Zaspokajanie potrzeb społecznych dzieci niepełnosprawnych | | | | | |
| Pomocy w pełnieniu ról społecznych przez dziecko | N | 37 | 26 | 17 | 80 |
| | % | 46,3 | 32,5 | 21,3 | 100,0% |
| Stymulowania kontaktów z rówieśnikami | N | 51 | 9 | 20 | 80 |
| | % | 63,8 | 11,3 | 25,0 | 100,0% |
| Zaspokajanie potrzeb sukcesu, uznania i samodzielności w środowisku rodzinnym | | | | | |
| Samodzielności w wykonywaniu obowiązków domowych | N | 58 | 17 | 5 | 80 |
| | % | 72,5 | 21,3 | 6,3 | 100,0% |
| Okazywanie wzajemnej pomocy | N | 64 | 10 | 6 | 80 |
| | % | 80,0 | 12,5 | 7,5 | 100,0% |

Źródło: badania własne

Można wyodrębnić pewne grupy czynników wpływających na rozbudzanie lub hamowanie rodzinnych potrzeb społecznych. Świadczą o tym następujące wypowiedzi rodziców:

Nie jesteśmy z natury samotnikami, ale tylko sporadycznie spotykamy się z innymi ludźmi, by porozmawiać i wspólnie wypić herbatę. Z powodu braku finansów od 20 lat małżeństwa tylko dwa razy

byliśmy razem z mężem na imieninach znajomych. Krępujące jest, gdy ktoś przychodzi do naszego domu i wytyka nam, że nie mamy tego czy tamtego. Takich podstawowych rzeczy. Nie ciągnie mnie, aby gdzieś wychodzić, a później zapraszać gości do siebie. (Wypowiedź matki dziewczynki z niepełnosprawnością ruchową, miasto).

Nie mamy czasu na spotkania ze wszystkimi. Widzimy się głównie z moją siostrą, bratem i to okazjonalnie na święta. Dużo pracujemy, jak nie pracujemy, musimy odpocząć. (Wypowiedź matki chłopca z niepełnosprawnością ruchową i chorobami przewlekłymi, miasto).

Tak naprawdę życia towarzyskiego nie ma w ogóle. Trzeba zapraszać do siebie, trzeba wydawać pieniądze, a myślę, że lepiej wydać je na coś innego, potrzebniejszego. (Wypowiedź matki dziewczynki z niepełnosprawnością ruchową, miasto).

Jak wyjechałabym na turnus, aby móc spędzić miło czas i porozmawiać z innymi rodzicami dzieci niepełnosprawnych, nie mogłabym opłacić czynszu za mieszkanie. Trudno wybrać co jest ważniejsze. Ja wiem co jest ważniejsze dla mnie. (Wypowiedź matki dziewczynki z niepełnosprawnością ruchową, miasto).

Nie utrzymuję kontaktów, bo wszyscy zwracają uwagę na niepełnosprawność dziecka. Bezczelni gapowicze potrafią się oglądać nawet w kościele. Takie gapienie się jest dużo bardziej krępujące niż gdyby ktoś, coś powiedział na ten temat. (Wypowiedź matki dziewczynki z chorobą przewlekłą, miasto).

Do najpilniejszych potrzeb badana grupa zaliczyła uzyskanie dodatkowego, dobrze płatnego zatrudnienia bądź zmianę aktualnego. Pozyskane środki finansowe rodzice najchętniej przeznaczyliby na podniesienie standardu życia rodziny (20,3%), wyposażenia mieszkania w dobra materialne (29,0%), zaspokojenie potrzeb bieżących (13,0%) oraz indywidualnych wszystkich członków rodziny (26,0%), a także rehabilitację i leczenie (23,2%). Około 16% rodziców potrzebę uzyskania zatrudnienia uzasadnia możliwością odseparowania się od codziennych obowiązków i problemów związanych z opieką i pielęgnacją dziecka niepełnosprawnego, powodujących przewlekłe przemęczenie i znużenie.

2. POZIOM ZASPOKAJANIA POTRZEB DZIECI CHORYCH I NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Nadrzędnym celem pracy socjalno-wychowawczej podejmowanej w instytucjach samorządowych i organizacjach pozarządowych jest, jak pisze E. Marynowicz-Hetka, wspomaganie rodzin w ich działaniach ukierunkowanych na rzecz optymalizowania rozwoju biosocjokulturalnego dzieci. Pomoc wobec tego traktuje się jako formę bezpośredniego oddziaływania na środowisko rodzinne i pośredniego na dziecko¹². Nie ulega wątpliwości, iż o trafnym jej doborze można mówić jedynie wówczas, gdy jest ona dostosowana do okoliczności i specyficznych oczekiwań potrzebujących. Stanowisko to przyczyniło się do uzasadnienia sporządzenia diagnozy potrzeb egzystencjalnych, emocjonalnych i społecznych badanych dzieci niepełnosprawnych.

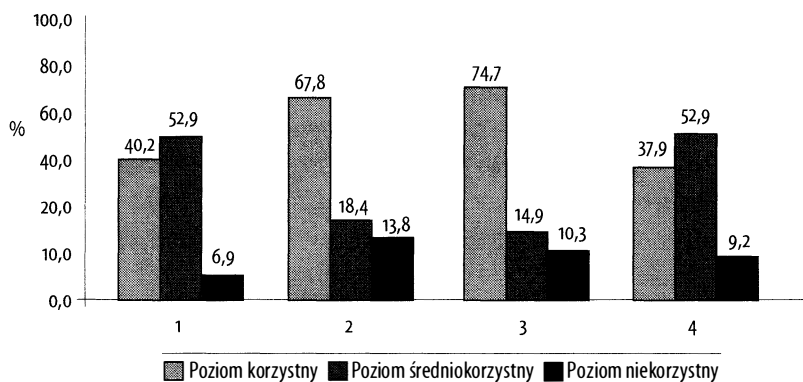
Potrzeby egzystencjalne dzieci niepełnosprawnych

Dokonując oceny stopnia zaspokojenia potrzeb egzystencjalnych badanych dzieci, skupiłam uwagę na ich indywidualnych warunkach lokalowych oraz stanie zaopatrzenia ortopedycznego i rehabilitacyjnego¹³.

¹² E. Marynowicz-Hetka, *Dziecko w rodzinie problemowej. Pomoc w rozwoju*, Warszawa 1987, s. 31-37.

¹³ Poziom *korzystny* zaspokajania dziecięcych potrzeb egzystencjalnych charakteryzuje brak odczuwania przez dzieci istotnych braków ze względu na dysponowanie przez ich rodziny bardzo dobrymi warunkami mieszkaniowymi oraz stałym poszukiwaniem przez rodziców możliwości poprawy ich sytuacji życiowej; *średnio korzystny* w przypadku odczuwania przez dzieci niemożności samodzielnego funkcjonowania wskutek częściowego dostosowania lokalu do ich potrzeb oraz posiadania standardowych urządzeń rehabilitacyjnych; *niekorzystny* w przypadku pozbawienia dziecka stałego własnego miejsca w mieszkaniu pozwalającego na zaspokajanie potrzeb związanych z wypoczynkiem, zabawą i wykonywaniem obowiązków szkolnych; w sytuacji bezwzględnej konieczności likwidacji elementarnych barier architektonicznych, w komunikowaniu się i technicznych oraz zakupu, bądź wymiany podstawowych środków pomocniczych i ortopedycznych.

Wykres 12. Zaspokajanie potrzeb egzystencjalnych badanych dzieci niepełnosprawnych



Legenda: 1 – własny pokój; 2 – warunki mieszkaniowe; 3 – dostosowanie mieszkania do rodzaju niepełnosprawności; 4 – zaopatrzenie ortopedyczne i rehabilitacyjne

Źródło: badania własne

Jak wynika z wykresu 12, korzystny bądź średnio korzystny poziom zaspokojenia potrzeb egzystencjalnych zauważa się w przypadku zdecydowanej większości dzieci, co może wskazywać na ich całkowitą lub częściową akceptację fizycznego otoczenia. Stopień zgodności potrzeb artykułowanych przez dzieci z ich indywidualnymi i rodzinnymi warunkami ekonomiczno-bytowymi ocenionymi głównie na poziomie wartości środkowych (poziom dobry i dostateczny) pozwala sądzić, iż rodziny wykazują szczególną troskę o zapewnienie swoim dzieciom warunków sprzyjających ich rozwojowi i swobodnemu funkcjonowaniu. Niemniej jednak pewne niedomiary w tej sferze wynikały bezpośrednio z treści niektórych rysunków sporządzanych przez dzieci na temat „Moje marzenia”. Dominują w nich bowiem dobra materialne (np. posiadanie własnego samochodu i dużego domu z ogrodem oraz pieniędzy na podróże i modnych ubrań), chęć posiadania zabawek (np. „konia latającego z bryczką,” komputera, domku dla lalek) i zwierząt (np. psa, akwarium z rybkami, konia), pragnienie odbywania podróży (np. wyjazd w góry, nad morze, na wyspę, do innych państw, dookoła świata) oraz zmiany swojej sytuacji zdrowotnej (np. wyjazd na

turnus rehabilitacyjny). To także dzieci pragnące żyć jak ich sprawni rówieśnicy, przedstawiające siebie jako osoby słyszące bez aparatów słuchowych, niekorzystające z wózków inwalidzkich oraz posiadające sprawność manualną. Są to zazwyczaj obrazy przedstawiające dzieci aktywne, poszukujące przygód, nowych przyjaciół, doznań poznawczych oraz zaspokajania ciekawości otaczającego je świata. Treść rysunków odzwierciedla także odczuwanie przez nie konkretnych braków w zakresie ekonomicznego funkcjonowania ich rodzin, ukazując ich dzieciństwo w wymiarze niedostatków lub biedy. Potwierdzają to ich objaśnienia dokonywane podczas rysowania:

Chcę kiedyś wyjechać do Londynu i zarobić tam na kurs języka angielskiego, bo mama nie ma pieniędzy. (Dziewczynka z chorobami przewlekłymi, miasto);

Chcę byśmy mieli dom przy rzece, z płotem, trawą, mostkiem, z zagrodą z owieczkami, będziemy wtedy szczęśliwi. (Dziewczynka z niepełnosprawnością słuchową, wieś);

Gdybym mogła robić co chcę, zbudowałabym dom dla całej rodziny. (Dziewczynka z niepełnosprawnością ruchową, miasto);

Chcę sam zarabiać, być kierowcą rajdowym i mieć BMW jak na tym rysunku. (Chłopiec z chorobami przewlekłymi, miasto).

Kształtuje się również obraz dzieciństwa bezradnego, uzależnionego w wielu czynnościach od innych osób. Świadczą o tym następujące wypowiedzi badanych:

Nie cierpię gdy mnie coś kłuje i ktoś musi mi pomagać. (Chłopiec z upośledzeniem umysłowym i chorobami przewlekłymi, miasto);

Chcę chodzić i się bawić jak inne dzieci. (Dziewczynka z niepełnosprawnością ruchową, miasto).

Na podstawie przeprowadzonych analiz statystycznych stwierdziłam występowanie zależności pomiędzy dziecięcymi potrzebami egzystencjalnymi a rodzinnymi warunkami ekonomiczno-bytowymi¹⁴, społecznymi¹⁵ oraz psychopedagogicznymi¹⁶. Mniejsze

¹⁴ Test $F(1,85)=50,528$ $p<0,001$; $r=0,611$; R^2 (skoryg.)= $0,3654$

¹⁵ Test $F(1,85)=5,663$ $p<0,020$; $r=0,250$; R^2 (skoryg.)= $0,0514$

¹⁶ Test $F(1,85)=7,144$ $p<0,010$; $r=0,278$; R^2 (skoryg.)= $0,0667$

nasilenie niedostatków bytowych odczuwają dzieci, których rodzice posiadają wykształcenie wyższe niż podstawowe i wykazują zadowolenie z własnej pracy zawodowej. Stwarza to im możliwość osiągnięcia wysokich dochodów pozwalających na zachowanie stabilności finansowej, a tym samym kształtowanie dzieciom optymalnych warunków bytowych i rehabilitacyjnych. Potrzeby najczęściej odczuwane przez badane dzieci, związane z niekorzystnymi warunkami lokalowymi wynikającymi z trudnej sytuacji mieszkaniowej ich rodzin, są prawdopodobnie kompensowane dominującymi w większości tych rodzin pozytywnymi stosunkami pomiędzy dziećmi a ich rodzicami i rodzeństwem, opartymi na wyrozumiałości, życzliwości i wzajemnej akceptacji. Można zatem konstatować, iż dzieciństwo dzieci niepełnosprawnych nie wypełnia wyłącznie bezradność, cierpienie i bieda, ujawniają się bowiem także obrazy odzwierciedlające dzieci zadbane i wspierane przez swoich bliskich stale poszukujących szans na poprawę ich losu.

Potrzeby emocjonalne badanych dzieci

Analizując wyniki badań odzwierciedlające wymiary dziecięcych potrzeb emocjonalnych można stwierdzić, iż zdecydowana większość dzieci odczuwa je w stopniu umiarkowanym bądź nieznacznym¹⁷.

¹⁷ Przyjęłam, iż potrzeby emocjonalne są zaspokajane na poziomie *korzystnym*, gdy badane dzieci nie dostrzegały potrzeby poprawy swoich kontaktów z poszczególnymi członkami rodziny oraz nauczycielami i rówieśnikami, a także nie stwierdzały występowania ograniczeń w rozwoju indywidualnych zainteresowań; *średnio korzystnym* w przypadku ujawniania przez dzieci braku zaufania do rodziców powodowanego sporadycznym interesowaniem się ich sprawami oraz stosowaniem niezrozumiałych przez nie kar fizycznych i słownych; gdy dzieci odczuwają potrzebę swobodnego wyboru zajęć pozaszkolnych oraz form spędzania czasu wolnego; gdy występuje potrzeba poprawy stosunków z rówieśnikami, a także zrozumienia okazywanego ze strony nauczycieli; *niekorzystnym* w przypadku stwierdzenia bezwzględnej konieczności wprowadzenia zmian w kontaktach rodzinnych (m.in. w zakresie komunikacji oraz odbudowy wzajemnego zaufania); w przypadku sygnalizowania przez dzieci silnej potrzeby uczęszczania na zajęcia pozaszkolne oraz wartościowe spędzanie czasu wolnego; gdy stwierdza się nieprawidłowy stosunek lub całkowite odrzucenie dziecka ze strony nauczycieli i rówieśników.

Zdecydowanie niewielkie deficyty badani artykułują w zakresie bezpieczeństwa w rodzinie i miłości rodzicielskiej oraz zrozumienia i akceptacji ze strony wychowawców i nauczycieli. Niekorzystny stan jest natomiast widoczny głównie w sferze poznawczej i twórczości.

Jak wynika z przeprowadzonych analiz statystycznych (tabela 10), niemożność zaspokajania potrzeb emocjonalnych badanych dzieci niepełnosprawnych korelowała zarówno z sytuacją ekonomiczno-bytową ich rodzin¹⁸, jak też kulturalną¹⁹, psychopedagogiczną²⁰ oraz społeczną²¹. Oprócz deficytu środków finansowych uniemożliwiających uczestnictwo dzieci w odpłatnych zajęciach wspomagających ich rozwój intelektualny, fizyczny czy artystyczny, zauważa się także wyraźny brak tradycji rodzinnych w zakresie stymulowania dziecięcych kontaktów z instytucjami edukacyjnymi i kulturalnymi.

Rzeczywisty dziecięcy świat emocji oraz subiektywnych doznań odzwierciedlają następujące wypowiedzi badanych, artykułowane podczas rysowania rysunków na temat „Moja rodzina”.

Mój tata pracuje w Ameryce, zarabia, przesyła do mnie pocztówki i paczki, ale ciągle go nie ma. Mama dla mnie jest wszystkim. Opiekuje się mną. Boi się, abym nie zginęła w wypadku. Brat jest moim marzeniem. Chciałabym go mieć, nawet najbrzydszego. (Dziewczynka z niepełnosprawnością słuchową, wieś);

Smucę się, gdy mama mnie nie przytula. Bardzo to lubię. (Chłopiec z chorobami przewlekłymi, miasto);

Ludziom podobają się we mnie tylko moje naszyjniki. (Dziewczynka z niepełnosprawnością sensoryczną, wieś);

Mój przyjaciel brzydko pachnie, bo to Brutus, mój pies. Mam jeszcze psa Kruszynę. Jak ją powołasz, to przyjdzie, ale od cioci ucieka. (Dziewczynka z niepełnosprawnością ruchową, wieś);

Chciałabym, aby moja rodzina była szczęśliwa i zdrowa, aby nikt nie umarł, aby nikogo w niej nie brakowało. (Chłopiec z chorobami przewlekłymi, miasto);

¹⁸ Test $F(1,85)=28,976$ $p<0,001$; $r=0,504$; R^2 (skoryg.)= $0,2455$

¹⁹ Test $F(1,85)=24,920$ $p<0,001$; $r=0,476$; R^2 (skoryg.)= $0,2176$

²⁰ Test $F(1,85)=10,328$ $p<0,002$; $r=0,329$; R^2 (skoryg.)= $0,0978$

²¹ Test $F(1,85)=16,086$ $p<0,001$; $r=0,399$; R^2 (skoryg.)= $0,1492$

Tabela 10. Poziom zaspokajania potrzeb emocjonalnych badanych dzieci niepełnosprawnych

| Kategoria odpowiedzi | Poziom zaspokajania potrzeb | | | | |
|--|-----------------------------|-------------------|--------------|--------|--------|
| | Korzystny | Średnio korzystny | Niekorzystny | Ogółem | |
| Zaspokajanie dziecięcych potrzeb bezpieczeństwa i miłości rodzicielskiej | | | | | |
| Miłości rodzicielskiej | N | 68 | 16 | 3 | 87 |
| | % | 78,2 | 18,4 | 3,4 | 100,0% |
| Bezpieczeństwa w rodzinie | N | 54 | 33 | - | 87 |
| | % | 62,1 | 37,9 | - | 100,0% |
| Zaufania w rodzinie | N | 60 | 22 | 5 | 87 |
| | % | 69,0 | 25,3 | 5,7 | 100,0% |
| Zaspokajanie potrzeb poznawczych, aktywności i twórczości badanych dzieci | | | | | |
| Poznawcze | N | 21 | 10 | 56 | 87 |
| | % | 24,1 | 11,5 | 64,4 | 100,0% |
| Pomocy w nauce | N | 36 | 20 | 31 | 87 |
| | % | 41,4 | 23,0 | 35,6 | 100,0% |
| Opieki w czasie wolnym | N | 42 | 31 | 14 | 87 |
| | % | 48,3 | 35,6 | 16,1 | 100,0% |
| Zaspokajanie potrzeb zrozumienia i akceptacji badanych dzieci ze strony nauczycieli | | | | | |
| Zaufania do nauczycieli | N | 46 | 26 | 15 | 87 |
| | % | 52,9 | 29,9 | 17,2 | 100,0% |
| Zrozumienia ze strony nauczycieli | N | 71 | 13 | 3 | 87 |
| | % | 81,6 | 14,9 | 3,4 | 100,0% |
| Akceptacji nauczycieli przez dziecko | N | 52 | 33 | 2 | 87 |
| | % | 59,8 | 37,9 | 2,3 | 100,0% |
| Zaspokajanie potrzeb zrozumienia i akceptacji badanych dzieci ze strony rówieśników | | | | | |
| Przyjaźni z rówieśnikami | N | 31 | 40 | 16 | 87 |
| | % | 35,6 | 46,0 | 18,4 | 100,0% |
| Zaufania do rówieśników | N | 15 | 49 | 23 | 87 |
| | % | 17,2 | 56,3 | 26,4 | 100,0% |
| Akceptacji ze strony rówieśników | N | 32 | 32 | 23 | 87 |
| | % | 36,8 | 36,8 | 26,4 | 100,0% |

Źródło: badania własne

Moim marzeniem jest mieć zawsze dużo koleżanek i żeby do mnie przychodziły do domu. (Dziewczynka z upośledzeniem umysłowym, miasto);

Moim marzeniem jest, aby inni ze mnie nie żartowali, bo wtedy jest mi bardzo przykro. Czasami płaczę, gdy koledzy w szkole mówią na mnie brzydtko. (Chłopiec z chorobami przewlekłymi, miasto).

Z zaprezentowanych wypowiedzi wyłania się obraz dzieciństwa osamotnionego wskutek osłabienia więzi emocjonalnych z rodzicami i rodzeństwem, aczkolwiek należy podkreślić, iż są to sytuacje zdecydowanie sporadyczne. Częściej źródło dziecięcego osamotnienia stanowiły ubogie kontakty z rówieśnikami oraz brak akceptacji z ich strony.

Potrzeby społeczne dzieci chorych i niepełnosprawnych

Stan dziecięcych potrzeb społecznych²² jest zdecydowanie mniej korzystny w porównaniu z zaobserwowanymi niedoborami występującymi w sferach egzystencjalnej i emocjonalnej (tabela 11). Z dokonanego rozpoznania wyłania się obraz dzieciństwa osamotnionego, pozbawionego wielorakich gratyfikacji, głównie wskutek słabych pozycji zajmowanych w grupie rówieśniczej oraz ról pełnionych w środowisku szkolnym. Zebrane informacje pokazują, iż najwyższy stopień niezaspokajania potrzeb badani odczuwają w sferach:

- a) współdziałania z rówieśnikami (72,4%) z powodu absencji w uczestnictwie w zajęciach pozaszkolnych: artystycznych, informatycznych, sportowych, muzycznych, językowych;
- b) aktywności w środowisku szkolnym (93,1%) wskutek braku pełnienia ról w samorządach klasowych i szkolnych;
- c) osiągnięć i uznania w środowisku szkolnym (66,7%) powodowanych nieobecnością w organizowanych na terenie szkoły zajęciach nieobowiązkowych m.in. kołach zainteresowań, zajęciach sportowych bądź artystycznych.

²² Wyodrębniłam następujące wskaźniki określające stopień zaspokajania dziecięcych potrzeb społecznych na poziomie: *korzystnym* gdy kontakty z rówieśnikami mają trwały charakter, dzieci prowadzą aktywne życie towarzyskie, uczęszczają wspólnie z kolegami na zajęcia pozaszkolne, uczestniczą w podejmowaniu decyzji w grupie rówieśniczej, pełnią określone role w organizacjach szkolnych i dziecięco-młodzieżowych, odnoszą sukcesy w nauce, posiadają stałe dostosowane do ich możliwości obowiązki domowe, są nagradzane i chwalone za ich wykonywanie; *średnio korzystnym* w przypadku stwierdzenia licznych niedoborów w kontaktach rówieśniczych cechujących się powierzchownością, brakiem wspólnych celów; w sytuacji silnej potrzeby dzieci w obszarze włączania się w wykonywanie zadań na rzecz domu; *niekorzystnym*, gdy odczuwane przez dzieci pragnienia nie są zaspokajane w żadnej z powyższych sfer.

Tabela 11. Poziom zaspokajania potrzeb społecznych badanych dzieci niepełnosprawnych

| Kategoria odpowiedzi | Poziom zaspokajania potrzeb | | | | |
|---|-----------------------------|-------------------|--------------|--------|--------|
| | Korzystny | Średnio korzystny | Niekorzystny | Ogółem | |
| Zaspokajanie potrzeby kontaktów z rówieśnikami | | | | | |
| Trwałości kontaktów | N | 36 | 37 | 14 | 87 |
| | % | 41,4 | 42,5 | 16,1 | 100,0% |
| Intensywności kontaktów | N | 24 | 35 | 28 | 87 |
| | % | 27,6 | 40,2 | 32,2 | 100,0% |
| Uczestnictwa w spotkaniach towarzyskich | N | 13 | 54 | 20 | 87 |
| | % | 14,9 | 62,1 | 23,0 | 100,0% |
| Zaspokajanie potrzeb przynależności i współdziałania w środowisku rówieśniczym | | | | | |
| Współdziałania z rówieśnikami | N | 20 | 4 | 63 | 87 |
| | % | 23,0 | 4,6 | 72,4 | 100,0% |
| Przynależności do stowarzyszeń osób niepełnosprawnych | N | 34 | 14 | 39 | 87 |
| | % | 39,1 | 16,1 | 44,8 | 100,0% |
| Podejmowania decyzji w grupie rówieśniczej | N | 22 | 36 | 29 | 87 |
| | % | 25,3 | 41,4 | 33,3 | 100,0% |
| Zaspokajanie potrzeb sukcesu, uznania i samodzielności w środowisku szkolnym | | | | | |
| Aktywności | N | 3 | 3 | 81 | 87 |
| | % | 3,4 | 3,4 | 93,1 | 100,0% |
| Osiągnięć w nauce | N | 33 | 43 | 11 | 87 |
| | % | 37,9 | 49,4 | 12,6 | 100,0% |
| Uznania | N | 20 | 9 | 58 | 87 |
| | % | 23,0 | 10,3 | 66,7 | 100,0% |
| Zaspokajanie potrzeb sukcesu, uznania i samodzielności w środowisku rodzinnym | | | | | |
| Samodzielności | N | 20 | 42 | 25 | 87 |
| | % | 23,0 | 48,3 | 28,7 | 100,0% |
| Sukcesu | N | 73 | 9 | 5 | 87 |
| | % | 83,9 | 10,3 | 5,7 | 100,0% |
| Uznania | N | 71 | 11 | 5 | 87 |
| | % | 81,6 | 12,6 | 5,7 | 100,0% |

Źródło: badania własne

Okazało się zatem, iż realizacja dziecięcych potrzeb sukcesu, uznania i samodzielności możliwa jest jedynie w środowisku rodzinnym.

Interesująco przedstawia się analiza porównawcza potrzeb społecznych dzieci niepełnosprawnych z oceną ich sytuacji życio-

wej w środowisku rodzinnym, szkolnym i rówieśniczym. Pomimo stwierdzenia w przeważającej grupie badanych utrzymywania systematycznych bądź częstych kontaktów z rówieśnikami niepełnosprawnymi (65,5%) i sprawnymi (67,8%), znamienne okazało się występowanie ich niedosytu oraz ustawicznych obaw przed ich utratą. Dzieci odczuwają zatem silną potrzebę zwiększenia regularności wspólnych spotkań, wyjść do kina, uczestnictwa w imprezach rozrywkowych umożliwiającymi rozwijanie przyjaźni i wzbogacanie ich życia towarzyskiego.

W oparciu o zastosowane metody statystyczne, tj. test istotności F oraz procedurę korelacyjną, potwierdziłam występowanie zależności między analizowaną grupą potrzeb a niemal wszystkimi przyjętymi zmiennymi niezależnymi, tj.: czynnikami ekonomiczno-bytowymi²³, społecznymi²⁴, oraz kulturalnymi²⁵. Okazuje się, iż liczne braki w zakresie źródeł i wysokości miesięcznych dochodów powodują konieczność rezygnacji członków rodzin, w tym dzieci niepełnosprawnych, z realizacji potrzeb indywidualnych sprzyjających nawiązywaniu interakcji społecznych, ale wymagających ponoszenia nakładów finansowych (m.in. udziału w kulturze, wartościowych formach spędzania czasu wolnego, organizowanych płatnych imprezach, wycieczkach szkolnych oraz zajęciach poza szkołą). Problem ten potęguje nienormowany dzień pracy zdecydowanej większości badanych rodziców, stwarzający niejednokrotnie poważne bariery organizacyjne w dowożeniu dzieci na imprezy okazjonalne, sportowe, artystyczne oraz udzielaniu mu pomocy w trakcie ich trwania. Ważną przyczyną wydaje się być także brak rodzinnych wzorów w zakresie kontaktów z placówkami upowszechniania kultury, sztuki i nauki.

²³ Test $F(1,85)=21,815$ $p<0,001$; $r=0,452$; R^2 (skoryg.)= $0,1949$

²⁴ Test $F(1,85)=22,432$ $p<0,001$; $r=0,457$; R^2 (skoryg.)= $0,1995$

²⁵ Test $F(1,85)=8,426$ $p<0,005$; $r=0,300$; R^2 (skoryg.)= $0,0795$

* * *

Podsumowując eksploracje zawarte w tym rozdziale, można potwierdzić, iż stanowczo niskie nasilenie odczuwanych niedostatków rodziny artykułują w sferze potrzeb emocjonalnych, tj. bezpieczeństwa, okazywania uczuć czy miłości rodzicielskiej, zaś wysokie w obszarze egzystencjalnym. W przypadku badanych dzieci, pozytywny stan stwierdza się analogicznie w płaszczyźnie potrzeb emocjonalnych, największe braki natomiast w sferze kontaktów z otoczeniem społecznym. Zdecydowaną formą wsparcia w zakresie niwelowania rodzinnych i dziecięcych niedostatków ekonomiczno-bytowych, emocjonalnych i społecznych wydaje się być głównie pomoc o charakterze kompensacyjnym i edukacyjnym.

III WSPOMAGANIE RODZIN Z DZIEĆMI NIEPEŁNOSPRAWNYMI PRZEZ SEKTOR SAMORZĄDOWY I POZARZĄDOWY

1. REALIZACJA PROCESU WSPOMAGANIA W INSTYTUCJACH GMINNYCH I POWIATOWYCH

Wprowadzenie nowego podziału administracyjnego kraju spowodowało istotne przeobrażenia w sferze kompetencji z zakresu pomocy społecznej na poziomie, wzajemnie niezależnych organizacyjnie, instytucji gminnych i powiatowych. Zróżnicowanie zakresu i charakteru realizowanych w nich zadań można prześledzić w oparciu o kryterium: a) poziomu pomocy – podstawowej i specjalistycznej; b) rodzaju świadczeń – pieniężnych bądź niepieniężnych; c) selekcji klientów – stosowania miernika wysokości dochodów jako podstawy uprawniającej do korzystania z pomocy społecznej; d) metod interwencji socjalnej – pracy z indywidualnym przypadkiem lub ze społecznością lokalną; e) typu interwencji socjalnej – programów naprawczych lub profilaktycznych¹. Niezależnie od miejsca realizacji zadań, skuteczne działania pomocowe powinny koncentrować się w obszarze ekonomicznego, emocjonalnego, informacyjnego i usługowego wspomaganie poszczególnych jednostek oraz ich najbliższych środowisk.

¹ M. Rymsza, *Praca socjalna i pracownicy socjalni po reformie samorządowej z 1999 roku*, [w:] *Wielowymiarowość pracy socjalnej*, K. Frysztański, K. Piątek (red.), Toruń 2002, s. 103-106.

Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Dąbrowie Białostockiej (MOPS) oraz Ośrodek Pomocy Społecznej w Sokółce (OPS)

Badane instytucje samorządowe są samodzielnymi jednostkami budżetowymi podlegającymi bezpośrednio Radom Miejskim. Ośrodki nie prowadzą działalności dochodowej, a ich gospodarka finansowa oparta jest na zasadach określonych w Ustawie z dnia 29 września 1994 roku o rachunkowości oraz Ustawie z dnia 26 listopada 1998 roku o finansach publicznych. Odpowiedzialność za prawidłową realizację zadań ustawowych spoczywa na dyrektorze OPS oraz kierowniku MOPS, nadzór nad działalnością bieżącą sprawują burmistrzowie, zaś nad wykonywaniem zadań zleconych gminom z zakresu administracji rządowej – wojewoda podlaski.

Analizując wyposażenie badanych instytucji w środki trwałe można potwierdzić występowanie standardowego zabezpieczenia technicznego umożliwiającego zatrudnionym osobom właściwe wykonywanie powierzonych zadań i obowiązków. Wszyscy badani pracownicy ujawnili natomiast istnienie znacznych ograniczeń przede wszystkim w zakresie niekorzystnych warunków lokalowych oraz konieczności wymiany zużytego sprzętu komputerowego. Główną przyczyną niemożności poprawy sytuacji w tym obszarze okazywał się deficyt środków finansowych.

W wyniku analizy dokumentów sprawozdawczych, a także rozmów przeprowadzonych z reprezentantami obu jednostek organizacyjnych można stwierdzić, iż stan realizacji ustawowych zadań spoczywających na gminnych instytucjach pomocowych jest znacznie korzystniejszy w przypadku miasta Sokółka. Jakkolwiek zobligowany ustawowo MOPS w Dąbrowie Białostockiej starał się sprostać wykonywaniu zadań własnych gminy o charakterze obowiązkowym oraz zadań zleconych z zakresu administracji rządowej², można było zaobserwować istniejące liczne braki w jego

² Badania prowadzono w okresie obowiązywania Ustawy o pomocy społecznej z dnia 29 listopada 1990 r. oraz Ustawy o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 r., a także Ustawy z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych, w związku z czym analizując działalność instytucji pomocowych odnoszę się do wszystkich cytowanych aktów legislacyjnych.

pracy, przeważnie w sferze podejmowania nowatorskich inicjatyw służących pobudzeniu aktywności społecznej oraz współdziałania z sektorem pozarządowym. W analizowanym okresie, tj. w latach 1999-2004, głównymi formami pomocy udzielanej osobom potrzebującym przez MOPS w Dąbrowie Białostockiej, w tym rodzinom z dziećmi niepełnosprawnymi, było przede wszystkim:

- przyznawanie i wypłacanie zasiłków stałych wraz z opłatą składki na ubezpieczenie emerytalne i rentowe z powodu konieczności sprawowania opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym – 10,1% ogółu rodzin objętych pomocą społeczną;
- wypłacanie zasiłków okresowych, w tym przyznawanych ze względu na długotrwałą chorobę bądź niepełnosprawność – 36,6% rodzin;
- wypłacanie zasiłków rodzinnych na dzieci, których rodzice nie są uprawnieni do korzystania z tego świadczenia w innych instytucjach – 0,4% rodzin;
- wypłacanie zasiłków pielęgnacyjnych – 7% rodzin;
- udzielanie zasiłków celowych przyznawanych na pokrycie części lub całości kosztów leczenia, remontu mieszkań, zakupu opału, odzieży, przyborów szkolnych – 13,2% rodzin;
- świadczenie usług opiekuńczych w miejscu zamieszkania – 2% rodzin;
- przyznanie niezbędnego ubrania odpowiedniego do pory roku, tj. bielizny, odzieży, obuwia – 2,7% rodzin;
- opłacenie posiłków dzieciom i młodzieży w okresie nauki w szkole – 53,9% rodzin;
- poradnictwo specjalistyczne, tj. prawne, psychologiczne, rodzinne – 5,8% rodzin;
- załatwianie spraw urzędowych – 4,5% rodzin;
- udzielanie pomocy w postaci pracy socjalnej – 13% rodzin³.

Jak wynika z powyższych danych, znikomą liczbę świadczeń udzielanych rodzinom objętym pomocą społeczną stanowią formy niepieniężne. Brak występowania na terenie gminy stosownej infrastruktury społecznej służącej wspomaganii środowisk rodzinnych

³ Na podstawie Sprawozdań MPiPS dotyczących udzielonych świadczeń z zakresu zadań zleconych gminom i zadań własnych gmin zrealizowanych przez Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Dąbrowie Białostockiej w latach 1999-2004.

posiadających trudności w wypełnianiu swoich zadań, mogą wprawdzie w pewnym stopniu kompensować podejmowane przez badaną kadrę działania w formie poradnictwa rodzinnego i psychologicznego, ale przyjmują one postać czynności zdecydowanie okazjonalnych. Podobnie, pod względem wymiernych form wsparcia, zdaje się funkcjonować analogiczna instytucja zlokalizowana na terenie miasta Sokółka. Obrazują to następujące dane:

- przyznawanie i wypłacanie zasiłków stałych wraz z opłatą składki na ubezpieczenie emerytalne i rentowe z powodu konieczności sprawowania opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym – 4,0% ogółu rodzin objętych pomocą społeczną;
- wypłacanie zasiłków okresowych, w tym przyznawanych ze względu na długotrwałą chorobę bądź niepełnosprawność – 28,1% rodzin;
- wypłacanie zasiłków rodzinnych – 1,7% rodzin;
- wypłacanie zasiłków pielęgnacyjnych – 4,5% rodzin;
- udzielanie zasiłków celowych – 21,4% rodzin;
- świadczenie usług opiekuńczych w miejscu zamieszkania – 1,3% rodzin;
- przyznanie niezbędnego ubrania – 3,4% rodzin;
- zakup posiłków dzieciom i młodzieży w okresie nauki w szkole – 24,0% rodzin⁴.

Regulacje prawne⁵ wprowadzone od roku 2004 wpłynęły niewątpliwie na kreowanie nowego wizerunku instytucji pomocy społecznej, postrzeganych dotąd w kategorii organów administracji samorządo-

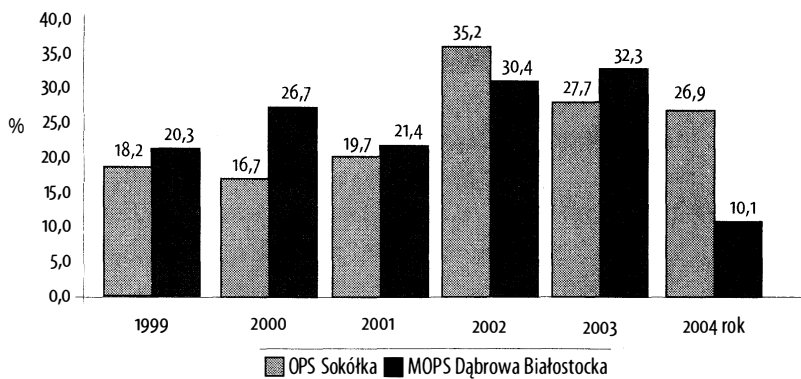
⁴ Sprawozdania z działalności Ośrodka Pomocy Społecznej w Sokółce w okresie od 1999 r. do 2004 r.

⁵ Aktem prawnym zobowiązującym z dniem 1 maja 2004 r. badane instytucje pomocowe do wykonywania zadań dodatkowych była Ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (Dz. U. Nr 228, poz. 2255 z późn. zm.). Oferta pomocowa adresowana do rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi przewiduje następujące rodzaje wsparcia finansowego: a) zasiłek rodzinny przyznawany osobie uczącej się, rodzicom albo opiekunom prawnym dziecka w celu częściowego pokrycia wydatków związanych z jego utrzymaniem; b) dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego; c) dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu rozpoczęcia przez dziecko roku szkolnego; d) świadczenie opiekuńcze w postaci zasiłku pielęgnacyjnego przyznawane na częściowe zabezpieczenie wydatków wynikających z konieczności zapewnienia opieki i pomocy; e) świadcze-

wej zajmujących się wąskim gronem podopiecznych: niesamodzielnych, ubogich, bezdomnych, bezradnych czy pozostających w sytuacji kryzysowej. Novum w obszarze wspomagania spowodowało poszerzenie kręgu petentów obu badanych ośrodków o znacznie większą i bardziej zróżnicowaną niż dotychczas liczbę beneficjentów, tj. osoby wykształcone, znające przysługujące im prawa, niekryjące niezadowolonia z funkcjonowania instytucji pomocowych. Wydaje się, iż sytuacja ta stworzyła zarazem poważny problem natury organizacyjnej i merytorycznej. Wskutek braku środków finansowych uniemożliwiających zwiększenie zatrudnienia w obu instytucjach, znaczną część zadań związanych z pracochłonnym administrowaniem dystrybucji świadczeń finansowych zlecono bowiem do wykonania pracownikom socjalnym, niemal całkowicie uniemożliwiając w ten sposób realizację ich czynności zasadniczych, związanych z pracą socjalną.

Niepełnosprawność i przewlekła choroba, będące kryterium doboru próby badawczej w eksploracjach własnych, stanowią w myśl Ustawy o pomocy społecznej zasadniczy argument uprawniający do pozyskiwania wsparcia w gminnych instytucjach pomocowych.

Wykres 13. Niepełnosprawność i długotrwała choroba jako powody trudnej sytuacji życiowej



Źródło: badania własne

nie pielęgnacyjne z tytułu rezygnacji z pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym.

Jak wynika z diagramu znaczny wzrost liczby osób niepełnosprawnych i przewlekle chorych ubiegających się o różnorodne formy świadczeń obserwuje się od roku 2002⁶. Można przypuszczać, iż bezpośredni wpływ na tę sytuację miało powołanie Powiatowego Zespołu ds. Orzekania o Stopniu Niepełnosprawności w Sokółce⁷ umożliwiającego uzyskanie przez zainteresowane osoby zamieszkałe na terenie powiatu sokólskiego stosownego orzeczenia prawnie potwierdzającego posiadaną dysfunkcję. Upoważnia ono do korzystania z przysługujących osobom niepełnosprawnym ulg i przywilejów m.in. zatrudnienia na rynku otwartym i chronionym, korzystania ze szkoleń finansowanych ze środków PFRON, uczestniczenia w terapii zajęciowej, korzystania z usług socjalnych, opiekuńczych, terapeutycznych i rehabilitacyjnych, a także ulg telekomunikacyjnych i podatkowych⁸.

Środowiskowy Dom Samopomocy

Środowiskowy Dom Samopomocy stanowi jednostkę organizacyjną pomocy społecznej pobytu dziennego dla osób z zaburzeniami psychicznymi oraz upośledzeniem umysłowym, powołaną w roku 1996 i finansowaną z dotacji celowej na realizację zadań zleconych Gminie Sokółka z zakresu administracji rządowej.

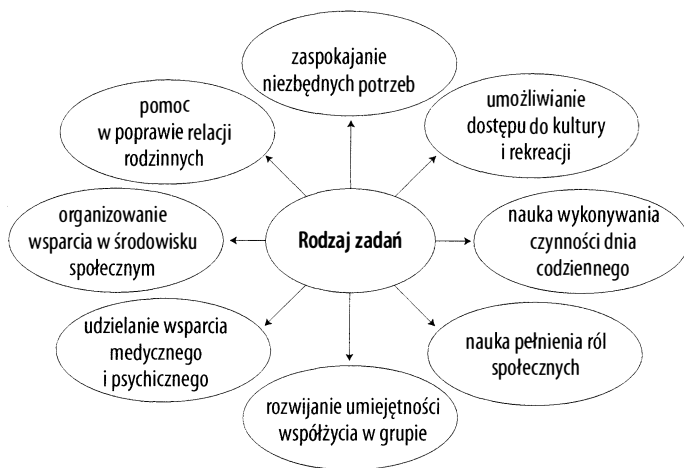
Wydaje się, iż w długoletniej pracy badanej instytucji wypracowane zostały w miarę stabilne formy udzielania pomocy, dostosowane ściśle do stale zmieniających się potrzeb domowników. Podstawowe usługi świadczone w placówce są realizowane w utworzonych w tym celu pracowniach, tj. plastyczno-artystycznej, terapeutycznej oraz kulinarnej, głównie w postaci zajęć reedukacyjnych, kulturalno-integracyjnych, relaksacyjnych, audiowizualnych, rekreacyjno-

⁶ Z dniem 1 stycznia 2002 r. wskutek zmiany regulacji prawnych warunkiem ubiegania się o świadczenie było uzyskanie orzeczenia o niepełnosprawności.

⁷ Został utworzony zarządzeniem Starosty Sokólskiego z dnia 6 marca 2000 r., natomiast działalność orzeczniczą rozpoczęła od początku kwietnia.

⁸ Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, (Dz. U. Nr 123, poz. 776 z późn. zm), art. 6b.

Schemat 2. Zadania Środowiskowego Domu Samopomocowego w Sokółce



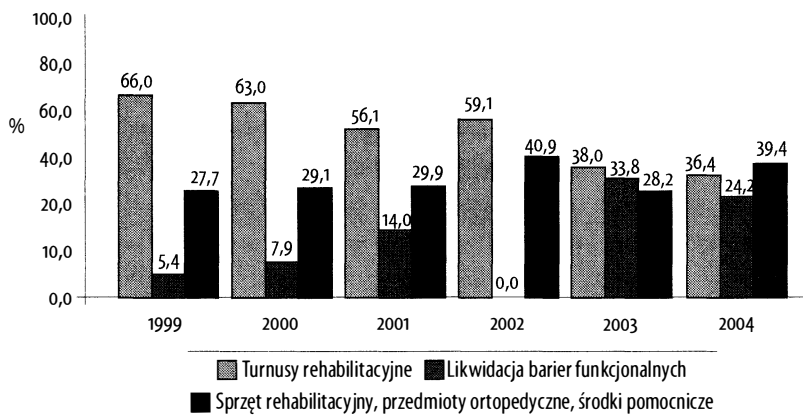
Źródło: Regulamin Środowiskowego Domu Samopomocy w Sokółce oraz Sprawozdania z działalności ośrodka Pomocy Społecznej w Sokółce w latach 1999-2004.

-usprawniających, a także treningu higienicznego. Preferowaną formą działalności jest ponadto partycypacja podopiecznych w cyklicznych lub incydentalnych imprezach o charakterze artystycznym, edukacyjnym oraz rekreacyjnym o zasięgu ogólnopolskim, wojewódzkim i powiatowym. Znamienny jest również regularny ich udział w imprezach organizowanych na terenie miasta m.in. spartakiadach sportowych inicjowanych przez warsztaty terapii zajęciowej, inscenizacjach z okazji Dnia Matki, Dnia Kobiet, Świąt Bożego Narodzenia oraz zabawach tanecznych z tytułu andrzejek, obchodów „Dni Sokółki”, czy „Dni Inwalidy”. Ogniwem wsparcia uczestników, oprócz ich rodzin i zatrudnionej kadry, stali się w ostatnim czasie także wolontariusze – uczniowie miejscowego Liceum Ogólnokształcącego oraz Zespołu Szkół Rolniczych. Część z nich, w ramach realizowanego od 2003 roku przez OPS w Sokółce programu „Licealiści z wielkim sercem”, prowadzi ponadto grupę wsparcia dla matek wychowujących dzieci niepełnosprawne, świadczy usługi opiekuńcze w miejscu zamieszkania osób chorych i niepełnosprawnych oraz wspiera organizacyjnie instytucje lecznicze.

Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie (PCPR)

Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie w Sokółce jest jednostką organizacyjną Starostwa Powiatowego w Sokółce powołaną⁹ w celu realizacji zadań z zakresu pomocy społecznej należących wcześniej do kompetencji szczebla wojewódzkiego. Struktura organizacyjna PCPR obejmuje stanowiska pracy ds. opiekuńczo-wychowawczych, rehabilitacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych oraz pomocy specjalistycznej. Prowadzona w Centrum działalność wspomagająca dzieci niepełnosprawne i ich rodziny ma charakter kompensacyjny i profilaktyczny, przy czym koncentruje się przede wszystkim na rehabilitacji społecznej¹⁰.

Wykres 14. Formy pomocy udzielane rodzinom z dziećmi niepełnosprawnymi w PCPR w Sokółce



Źródło: badania własne

⁹ Uchwała Nr V/13/98 Rady Powiatu w Sokółce z dnia 30 grudnia 1998 r. w sprawie utworzenia Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie w Sokółce; Uchwała Nr 36/99 Zarządu Powiatu Sokólskiego z dnia 30 grudnia 1999 r. w sprawie uchwalenia Regulaminu Organizacyjnego Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie w Sokółce.

¹⁰ Na zasadach określonych w przepisach ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. Nr 123, poz. 776 z późn. zm.).

Jak wynika z wykresu 14, obserwowany od roku 2003 niemal równomierny rozkład oferowanych form pomocy, związany był ze stworzeniem samorządom powiatowym możliwości autonomicznego projektowania i realizacji rocznych planów wydatków. Wcześniejszy brak elastyczności działań, wynikający z bezwzględnej konieczności przestrzegania przyznanego corocznie limitu środków PFRON, powodował w konsekwencji ich nieadekwatność wobec oczekiwań i potrzeb beneficjentów. Podejmowane działania okazywały się wobec tego mało skuteczne.

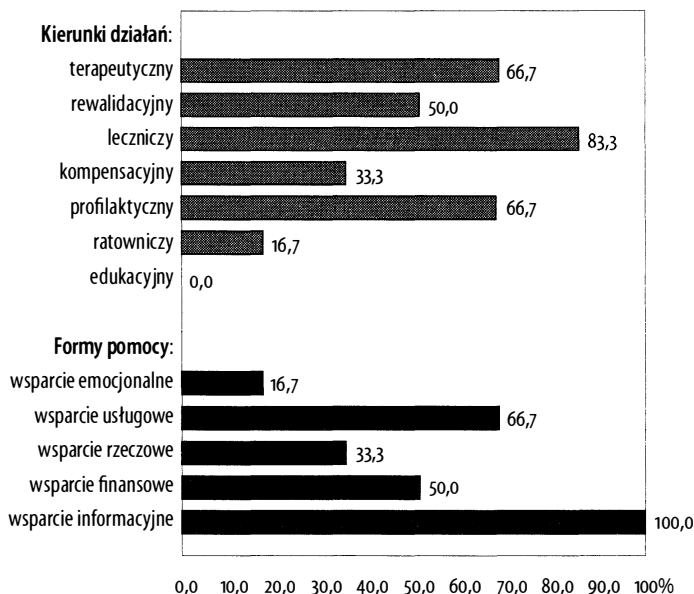
Decyzje dotyczące udzielania pomocy w badanych instytucjach samorządowych wydawane są, zgodnie z kodeksem postępowania administracyjnego, w oparciu o aktualnie obowiązujące akty legislacyjne¹¹ oraz uchwały Rad Miejskich i Rady Powiatu¹². Na podstawie zebranej dokumentacji sprawozdawczej z lat 1999-2004 oraz wywiadów przeprowadzonych z przedstawicielami sektora samorządowego można przyjąć następujące priorytetowe kierunki i formy świadczonych w nim działań pomocowych.

Wykres 15 przedstawia działania na rzecz osób niepełnosprawnych przybierają wielorakie kierunki, aczkolwiek obserwuje się wyraźną dominację oddziaływań o charakterze leczniczym zorientowanym na poprawę ich sytuacji zdrowotnej. Najczęstszą formą oferowanej pomocy, dostępną petentom wszystkich instytucji samorządowych, jest wsparcie informacyjne realizowane głównie w postaci przekazywania wiadomości o możliwościach i kryteriach udzielania pomocy przez podmioty usytuowane zarówno w sektorze publicznym, jak też non-profit. Z niewiele mniejszą częstotliwością udziela się wsparcia usługowego i pracy socjalnej (66,7%), polegających na świadczeniu usług opiekuńczych w miejscach zamieszkania podopiecznych

¹¹ Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej; Ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych; Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych; Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego.

¹² Np. w sprawie zasad zwrotu wydatków na świadczenia z pomocy społecznej, szczegółowych zasad przyznawania i odpłatności za usługi opiekuńcze, zasad częściowego lub całkowitego zwolnienia od odpłat oraz trybu ich pobierania.

Wykres 15. Kierunki i formy pomocy oferowane rodzinom z dziećmi niepełnosprawnymi przez instytucje samorządowe



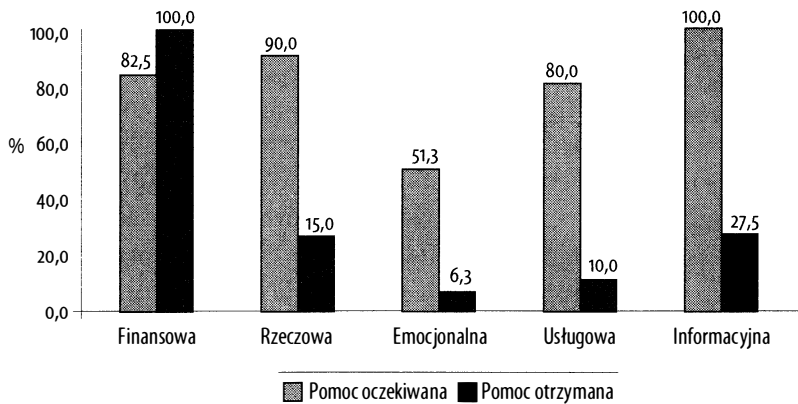
Źródło: badania własne

oraz pośredniczeniu w załatwianiu ich różnorodnych spraw związanych z prowadzeniem gospodarstwa domowego. Sporadyczną formą wspomagania możliwą do uzyskania w analizowanym sektorze jest ściśle określona pomoc w postaci interwencji kryzysowej, mediacji rodzinnej i poradnictwa psychologiczno-pedagogicznego (16,7%). Można zatem uznać, iż działania oferowane w instytucjach pomocowych umożliwiają niwelowanie wielorakich problemów osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Są to przedsięwzięcia służące przede wszystkim ich zapobieganiu, a także sprzyjające optymalizowaniu sytuacji życiowej.

W okresie prowadzenia badań własnych, z pomocy instytucji gminnych systematycznie korzystało 63,8% badanych rodzin, natomiast funkcjonujących na poziomie powiatu, takich jak PCPR, Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności w Sokółce oraz Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna w Sokółce i Dąbrowie Białosto-

ckiej odpowiednio 98,8%, 42,5% oraz 31,5% respondentów. Adekwatność oferowanych w nich form wsparcia wobec oczekiwań i potrzeb rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi można wyjaśniać analizując materiał empiryczny odnoszący się do pomocy rzeczywiście przez badane rodziny otrzymywanej.

Wykres 16. Formy pomocy oczekiwane i realizowane na rzecz badanych rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi w instytucjach samorządowych



Źródło: badania własne

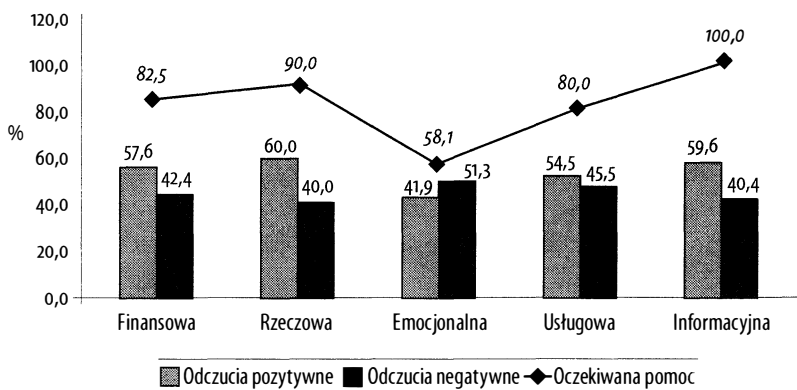
Jak wynika z badań, zdecydowany brak koherencji można stwierdzić w przypadku wnioskowanej pomocy o charakterze usługowym, związanej z poszukiwaniem przez rodziców zaspokojenia potrzeby uczestnictwa w kursach dokształcających umożliwiających im readaptację zawodową (22,6%), a także konsultacjami pedagogicznymi (28,8%), podjęciem interwencji na rzecz rodzin w innych urzędach (8,8%) oraz zapewnieniem czasowej opieki ich członkom (7,5%). Inna zauważalna niezgodność zarysowuje się w obszarze wsparcia emocjonalnego, w przypadku którego spośród 41 osób motywowanych do poszukiwania pomocy w rozwiązywaniu problemów rodzinnych lub osobistych, a także nawiązaniu bądź poprawy kontaktów z otoczeniem, zaledwie pięć z nich odnalazło tę postać wspomaganiania w badanych instytucjach publicznych. Wynika to prawdopodobnie z braku kwalifikacji zawodowych pracowników socjalnych w zakre-

się specjalistycznej pracy z rodziną problemową oraz ich niechęcią do podejmowania inicjatyw związanych ściśle z pracą socjalną. Z 90% rodzin ubiegających się o pomoc rzeczową uzyskało ją zaledwie 15%, natomiast z całej grupy rodziców poszukujących wsparcia informacyjnego osiągnęło je około 30% z nich (w tym prawne – 72,7%, pedagogiczne – 79,1%, medyczne – 18,2%). Beneficjentami korzystającymi z pomocy instrumentalnej (finansowej, usługowej i rzeczowej) są głównie rodziny zaspokajające swoje potrzeby egzystencjalne na poziomie średnio korzystnym oraz zdecydowanie niekorzystnym. Rodzinom posiadającym krytyczną sytuację ekonomiczno-bytową udzielano pomocy w postaci dóbr rzeczowych tj. odzieży, środków higieny osobistej oraz żywności (np. konserw, produktów mącznych, oleju). Wsparcie emocjonalne, otrzymywane przez badanych głównie od innych rodziców na turnusach rehabilitacyjnych finansowanych ze środków PFRON, obejmowało rodziny potrafiące zaspokajać potrzeby emocjonalne bez konieczności interwencji z zewnątrz. Są to środowiska, w których zdarzają się sytuacje powodujące kłótnie, rozdrażnienie, powściągliwość w okazywaniu uczuć, aczkolwiek przestrzegane są podstawowe normy i zasady wzajemnego komunikowania. Uzyskiwane wsparcie wpływało zatem przede wszystkim na optymalizowanie ich sytuacji psychopedagogicznej i kulturalnej. Niepokojące jest natomiast zjawisko braku udzielania wsparcia emocjonalnego, w tym duchowego, rodzinom wykazującym wyraźną dysfunkcjonalność w tym obszarze. Nie można zaobserwować zaś wyraźnego zróżnicowania w zakresie korzystania przez badane rodziny ze wsparcia informacyjnego (prawnego, pedagogicznego, medycznego), co oznacza, że jest ono istotne zarówno dla rodzin potrafiących samodzielnie zaspokajać potrzeby egzystencjalne, emocjonalne oraz społeczne, jak też borykających się z problemami finansowymi uniemożliwiającymi im uczestnictwo w życiu towarzyskim, wartościowe organizowanie czasu wolnego oraz poszukiwanie wielorakich form usprawniania dziecka poza miejscem zamieszkania. Udzielane w instytucjach samorządowych wsparcie prawne pozwala rodzicom nadzorować stale zmieniające się przepisy legislacyjne dotyczące rehabilitacji

zawodowej, społecznej oraz leczniczej, a także poznawać placówki odpowiedzialne za jej realizację. Dokonując analizy wyników badań nie można potwierdzić, aby działania podejmowane w lokalnych instytucjach samorządowych były dostosowane do oczekiwań badanych rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi.

Na podstawie informacji uzyskanych od rodziców na temat ich odczuć związanych z korzystaniem z pomocy udzielanej w instytucjach samorządowych można stwierdzić, iż ponad połowa z nich (57,5%) ocenia pozytywnie jakość kontaktów z pracownikami socjalnymi.

Wykres 17. Stosunek pracowników instytucji samorządowych do rodziców z dziećmi niepełnosprawnymi w opinii badanych rodziców



Źródło: badania własne

Badani to głównie osoby świadomie poszukujące wielorakich form pomocy służących usprawnianiu procesu rewalidacji swoich dzieci, kierujące się wyłącznie ich dobrem (69,5%), nieodczuwające obaw w związku z koniecznością otrzymywania wsparcia (15,2%), a wprost korzystające z niego chętnie z uwagi na możliwość rozwiązywania wielu rodzinnych problemów (17,4%). Negatywne odczucia związane z udzielaną pomocą, sygnalizowane przez 34 rodziców, związane były przede wszystkim z ich subiektywnym pejoratywnym postrzeganiem instytucji pomocy społecznej, powodującym

automatyczne przeniesienie analogicznej oceny na ich interakcje z pracownikami socjalnymi. Wysoki odsetek rodziców w tej grupie badanych potwierdza skrupowanie w sytuacji wyjaśniania personelowi szczegółowych powodów ubiegania się o pomoc (79,4%). Nie wiele ponad 26% respondentów potwierdza, iż wyrażane przez nich negatywne oceny wynikają z niechęci pozostawiania w roli „biorcy pomocy”, awersji do załatwiania spraw urzędowych (29,4%), ale przede wszystkim odczuwania skrupowania i wstydu (73,5%).

Dokonując analizy kryteriów pozaustawowych stosowanych przez pracowników instytucji samorządowych w trakcie udzielania pomocy stwierdziłam, iż ponad jedna trzecia z nich kieruje się wyłącznie obowiązującymi aktami prawnymi, natomiast w przypadku pięciu pracowników decyzje w tym zakresie podejmują wyłącznie osoby zarządzające instytucjami, tj. dyrektorzy i kierownicy. Istotna podkreślenia wydaje się być zasada stosowana przez 33,3% pracowników socjalnych związana z promowaniem indywidualnego zaangażowania podopiecznych w proces wspomagania. Wobec wielorakich powodów ubiegania się o świadczenia z pomocy społecznej zarówno rodzaj, jak też stopień niepełnosprawności beneficjentów nie są, w opinii reprezentantów sektora samorządowego, decydującymi czynnikami warunkującymi postrzeganie ich sytuacji w kategorii nadrzędnej wobec problemów innych podopiecznych.

2. KIERUNKI I FORMY DZIAŁALNOŚCI WSPOMAGAJĄCEJ W SEKTORZE POZARZĄDOWYM

Trzeci sektor w powiecie sokólskim tworzy 96 organizacji społecznych¹³, z których 41,7% inicjuje przedsięwzięcia m.in. w sferze opieki społecznej i przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu, rozwoju oświaty, sportu, turystyki i rekreacji, a także ochrony środowiska, krzewienia kultury i tradycji oraz obrony praw i interesów

¹³ *Informator o organizacjach pozarządowych w powiecie Sokółka, Sokółka 2004.*

lokalnej społeczności. Pozostała część dotyczy pola aktywności 56 ochotniczych straży pożarnych, których zasadniczym celem wynikającym z zadań statutowych jest niesienie pomocy poszkodowanym w wyniku klęsk żywiołowych. Prawie $\frac{1}{4}$ organizacji zlokalizowanych w pierwszym wyżej wymienionym obszarze deklaruje działalność wspierającą osoby niepełnosprawne, ukierunkowaną głównie na reprezentowanie i ochronę ich różnorodnych interesów zawodowych, ekonomicznych, społecznych, organizowanie życia kulturalnego i czasu wolnego, a także przestrzeganie wobec nich praw człowieka. Spośród 40 organizacji pozarządowych działających na rzecz różnorodnych grup beneficjentów zamieszkałych na terenie powiatu sokólskiego, pełną gotowość pomocy osobom niepełnosprawnym, w tym dzieciom i ich rodzinom, zadeklarowało siedem z nich. Trzy organizacje wyrażają chęć udzielania pomocy rodzinom z dziećmi niepełnosprawnymi, aczkolwiek zastrzegają, iż nie stanowią one ich zasadniczej grupy docelowej. Można stwierdzić zatem, iż w badanym środowisku istnieje w miarę stabilny filar ukierunkowany na podejmowanie zróżnicowanego wsparcia na rzecz rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi.

Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (PSOUU)

Niefunkcjonujące aktualnie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym Koło w Sokółce zostało zarejestrowane w 1997 roku, a wyraźny rozwój jego zasadniczych statutowych form pomocy był widoczny głównie w początkowych latach jego aktywności. Działalność Stowarzyszenia koncentrowała się na zaspokajaniu potrzeb dzieci i osób dorosłych z upośledzeniem umysłowym, zespołem Downa, porażeniem mózgowym, jak również innymi dysfunkcjami m.in. wzrokową, słuchową czy chorobami przewlekłymi. Najczęściej stosowanymi formami pomocy rodzinom borykającym się z niepełnosprawnością dziecka było: a) prowadzenie poradnictwa prawnego i informacyjnego w zakresie korzystania z wszelkich instytucjonalnych form pomocy; b) pilotowanie szkoleń

z zakresu rewalidacji; c) organizowanie imprez okazjonalnych oraz aukcji przedmiotów wykonanych przez niepełnosprawnych twórców; d) organizowanie turnusów rehabilitacyjnych; e) wykonywanie usług z zakresu pracy socjalnej¹⁴. Pomoc PSOUU udzielana była zarówno 58 członkom zrzeszonym w Kole, jak też licznym osobom spoza organizacji. Z inicjatywy założycieli Koła, wkrótce po jego rozwiązaniu, aktywowano nowe lokalne stowarzyszenie działające pod nazwą „Kładka”.

Stowarzyszenie „Kładka”

Zadaniem statutowym i jednocześnie pryncypialnym celem, do którego zmierza zarejestrowane w KRS dnia 26 lutego 2004 roku. Stowarzyszenie „Kładka” jest przede wszystkim wspieranie rozwoju społeczeństwa obywatelskiego, a w szczególności: a) wspieranie społecznej aktywności obywateli, w tym takich grup jak osoby niepełnosprawne, dzieci, seniorzy, bezdomni i bezrobotni; b) podejmowanie działań na rzecz swobodnego dostępu społeczeństwa do informacji; c) wspieranie dobroczynności i działań humanitarnych¹⁵. Powyższe zadania są realizowane m.in. poprzez prowadzenie działalności wydawniczej, informacyjno-promocyjnej i edukacyjno-szkoleniowej, udzielanie różnorodnego wsparcia, w tym finansowego, zarówno osobom indywidualnym, jak też innym organizacjom pozarządowym. Nadzór nad działalnością merytoryczną i finansową Stowarzyszenia jest sprawowany przez Starostę Sokólskiego.

Stowarzyszenie na rzecz Osób Niepełnosprawnych „Radość Życia”

Stowarzyszenie „Radość Życia” rozpoczęło swoją działalność statutową od momentu uzyskania wpisu do rejestru Sądu Okręgowego

¹⁴ Na podstawie Statutu Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.

¹⁵ § 12 Statutu Stowarzyszenia „Kładka” stanowiącego załącznik do uchwały Nr 1/04 Założycieli Stowarzyszenia „Kładka” z dnia 17 lutego 2004 r.

w Białymstoku w dniu 13 września 1999 roku. Zakres podejmowanych w organizacji czynności można najogólniej łączyć z wielorakimi postaciami wsparcia ukierunkowanymi na rzecz osób niepełnosprawnych i ich rodzin m.in. tworzeniu im warunków sprzyjających aktywnemu uczestnictwu w życiu społecznym oraz zaspokajaniu potrzeb w zakresie leczenia, kompleksowej rehabilitacji, edukacji, opieki, udziału w kulturze i rekreacji oraz zabezpieczenia socjalnego. Na mocy porozumienia z Oddziałem Podlaskim PFRON, Stowarzyszenie „Radość Życia” zorganizowało na terenie miasta warsztaty terapii zajęciowej funkcjonujące nieprzerwanie od 2000 roku do dnia dzisiejszego. Z porad zatrudnionych w nich specjalistów mogą korzystać wszyscy członkowie Stowarzyszenia, jak również osoby w nim niezrzeszone. Ponadto organizacja świadczy pomoc w zakresie: a) organizowania różnych form wypoczynku o profilu zdrowotnym, rehabilitacyjnym, edukacyjnym i szkoleniowym; b) udzielania szeroko rozumianego wsparcia emocjonalnego oraz działań terapeutycznych w powołanej w tym celu Świetlicy Terapeutyczno-Integracyjnej oraz Zespole Rehabilitacyjno-Edukacyjnym; c) wspierania rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi w grupach spotkaniowych i samopomocowych. Środki finansowe na urzeczywistnianie zadań statutowych Stowarzyszenia pochodzą przede wszystkim ze składek członków, darowizn przedsiębiorców i osób prywatnych, subwencji PFRON oraz dochodów samorządu gminnego i powiatowego.

Fundacja „Sokólski Fundusz Lokalny” (SFL)

Fundacja „Sokólski Fundusz Lokalny” jest kontynuacją działań Fundacji „Fundusz Pomocy Społecznej” zarejestrowanej dnia 8 września 1992 roku¹⁶. Działania na rzecz osób potrzebują-

¹⁶ Pod koniec roku 1998 Fundacja FPS, jako jedna z czternastu organizacji pozarządowych w kraju, została zaproszona przez Akademię Rozwoju Filantropii w Polsce do tworzenia Funduszu Lokalnego, co zaowocowało powołaniem w dniu 26.11.1999 r. nowej fundacji mianowicie „Sokólskiego Funduszu Lokalnego”. Z końcem roku następnego nastąpiło połączenie obu podmiotów, a z dniem 10 marca 2004 r. jednostka uzyskała status Organizacji Pożytku Publicznego.

cych pomocy przybierają takie formy jak: a) doradztwo i poradnictwo psychologiczno-pedagogiczne prowadzone przez specjalistów w Ośrodku Usług Socjalnych i Terapeutycznych; b) pomoc prawna udzielana przez prawników – wolontariuszy; c) pomoc rzeczowa; d) świadczenie usług opiekuńczych w domach podopiecznych m.in. krótkotrwale zastępowanie rodziców w opiece nad dziećmi niepełnosprawnymi; e) publikowanie materiałów edukacyjnych dotyczących problematyki niepełnosprawności oraz sposobów i możliwości przezwycięzania jej skutków; f) współorganizowanie oraz współfinansowanie imprez i festynów dla osób niepełnosprawnych. Fundacja jest inspiratorem powstania integracyjnego zespołu teatralnego „Teatr Prawd Dziwnych” sprzyjającego rozwojowi indywidualnych zdolności niesprawnych aktorów – amatorów oraz kształtowaniu społecznej wrażliwości i tolerancji dla odmienności. Do interesujących działań podejmowanych na rzecz środowiska można zaliczyć także realizację programu grantowego pod nazwą „Pracownia Umiejętności” służącego aktywizowaniu młodzieży do wspomaganiania chorych i niepełnosprawnych mieszkańców powiatu, a także rozwijaniu współpracy lokalnych instytucji pomocowych. Fundacja zainicjowała ponadto utworzenie „Funduszu Pomocy Sprawnym Inaczej”, stanowiącego źródło finansowania rekreacji, zabawy, lecznictwa, turystyki i sportu oraz edukacji zdolnych uczniów niepełnosprawnych uczęszczających do miejscowych szkół gimnazjalnych.

Polski Komitet Pomocy Społecznej Zarząd Miejski

Jest to jedna z najstarszych organizacji społecznych zlokalizowanych w mieście Sokółka¹⁷ stanowiąca segment sprawnie działającej struktury charytatywnej o zasięgu ogólnokrajowym. Do głównych cyklicznych form pomocy realizowanej w organizacji na rzecz środowisk marginalizowanych, w tym osób niepełnosprawnych, należy m.in. zakup żywności, leków, środków higienicznych osobom obłożnie chorym, udzielanie pomocy prawnej, odzieżowej oraz finanso-

¹⁷ Polski Komitet Pomocy Społecznej w Sokółce powstał w roku 1957.

wej, a także świadczenie domowych usług opiekuńczych. W ramach wieloletniej już akcji „O uśmiech i radość dziecka”, Komitet przygotowuje także paczki choinkowe dzieciom z rodzin najuboższych oraz dokonuje zakupu obiadów i podręczników szkolnych. Świadczenie wielorakich form wsparcia osobom potrzebującym odbywa się przy ścisłej współpracy z Ośrodkiem Pomocy Społecznej w Sokółce, będącym dla reprezentantów organizacji istotnym źródłem wiedzy na temat potrzeb środowiska. Komitet opiera swoją działalność na pracy swoich członków, ale przede wszystkim wsparciu finansowym i materialnym uzyskiwanym od społeczeństwa.

Polski Czerwony Krzyż Zarząd Rejonowy

Jest to najstarsza organizacja społeczna działająca w mieście od 1918 roku, kierująca się zasadami humanitaryzmu, bezstronności, neutralności, niezależności, dobrowolności i powszechności¹⁸. Wśród jej celów i zadań statutowych można odnaleźć promocję i ochronę zdrowia, wspomaganie osób chorych i niepełnosprawnych, a także udzielanie pomocy w ratowaniu życia i mienia w przypadku klęsk żywiołowych. Poza preferowaną formą wspomagania polegającą na dożywianiu dzieci w szkołach, udzielaniu wsparcia emocjonalnego oraz pomocy rzeczowej w postaci dostarczania odzieży, mebli czy sprzętu gospodarstwa domowego, PCK jest także współorganizatorem spotkań integracyjnych. Stowarzyszenie podejmuje ponadto szeroko rozumianą działalność oświatowo-zdrowotną popularyzującą wiedzę o etiologii niepełnosprawności i problematyce prozdrowotnej, skierowaną głównie do uczniów szkół podstawowych, gimnazjalnych oraz ponadgimnazjalnych.

¹⁸ Załącznik do rozporządzenia RM z dnia 12 kwietnia 1996 r. w sprawie zatwierdzenia statutu Polskiego Czerwonego Krzyża (Dz. U. Nr 42, poz. 182).

Stacja Opieki Caritas Archidiecezji Białostockiej

Główną formą pomocy oferowaną w sześciu stacjach opieki rozmieszczonych na terenie całego powiatu jest przede wszystkim świadczenie usług opiekuńczych osobom samotnym, chorym i niepełnosprawnym oraz udzielanie wsparcia emocjonalnego i informacyjnego. Lokalny Caritas podejmuje także działania wspierające bezpośrednio dzieci niepełnosprawne i ich rodziny w postaci m.in. dożywiania w szkołach, zakupu ubrań, produktów spożywczych, chemii gospodarczej, opału, leków, a także nieodpłatnego udzielenia sprzętu rehabilitacyjnego.

Polski Związek Niewidomych Okręg i Koło

Celem statutowym analizowanej organizacji społecznej, funkcjonującej od roku 1951, jest przede wszystkim integracja społeczna, rehabilitacja, ochrona interesów zawodowych i ekonomicznych oraz przeciwdziałanie dyskryminacji osób niewidomych i słabowidzących. Związek za pośrednictwem Kół terenowych inicjuje organizację turnusów rehabilitacyjnych, imprez okazjonalnych (np. „Opłatek Wigilijny”) i cyklicznych (m.in. „Dzień Białej Łaski”). Bezpośrednią formą wspomagania osób niepełnosprawnych jest przede wszystkim działalność rehabilitacyjna w zakresie orientacji przestrzennej i nauki pisma Braille’a, a także dofinansowanie do zakupu sprzętu rehabilitacyjnego.

Polski Związek Emerytów, Rencistów i Inwalidów Zarząd Oddziału Rejonowego

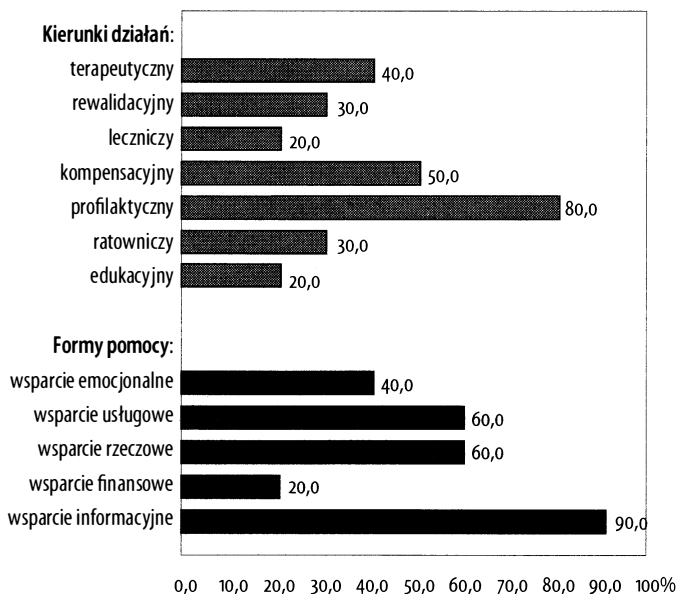
Jest to zarejestrowane w roku 1960 zrzeszenie emerytów, rencistów i inwalidów podejmujące działania sprzyjające poprawie ich warunków socjalno-bytowych oraz uczestnictwa w życiu społecznym, głównie poprzez zagospodarowanie czasu wolnego, rozwijanie aktywności twórczej i artystycznej, organizowanie regularnych imprez o charakterze integracyjnym (np. „Jesiennych Spotkań Integracyjnych”,

„Dni Inwalidy”). Możliwość realizacji potrzeb afiliacyjnych członków Związku, ale też innych osób niepełnosprawnych i ich rodzin umożliwiającą ciesząc się dużym zainteresowaniem i długą tradycją imprezy okolicznościowe m.in. Spotkania Opłatkowe, mikołajki, andrzejki, ogniska, pikniki oraz wieczorki towarzyskie.

Jak wynika z analizy funkcjonowania sektora pozarządowego, działania w polu pomocy osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom zamieszkałym na terenie poszczególnych gmin powiatu sokólskiego, przybierają wielorakie kierunki i formy. Zdecydowaną większość stanowią inicjatywy o charakterze profilaktycznym (80,0%), kompensacyjnym i terapeutycznym, zaś najczęstszą postacią pomocy, dostępną w większości badanych organizacji, jest poradnictwo informacyjne (90,0%) oraz świadczenia usługowe i rzeczowe (60,0%). Niepokojące wydają się być mało rozwinięte formy wsparcia emocjonalnego, szczególnie w obliczu stwierdzonego poważnego deficytu w jego oferowaniu także w sektorze samorządowym. Stan ten potwierdza tym samym występowanie znacznych niedostatków w zakresie działań niwelujących poczucie bezradności i osamotnienia rodziców, a także ich obaw oraz odczuwanego lęku przed przyszłością. Tę niekorzystną dla badanego środowiska sytuację pogłębia ponadto brak powołania w powiecie stosownej instytucji umożliwiającej całodobową realizację specjalistycznych działań o charakterze terapeutycznym i interwencyjnym.

Największym zainteresowaniem i zaufaniem badanych rodzin cieszyło się Stowarzyszenie „Radość Życia” (28,8%) oraz funkcjonujące w jego strukturze warsztaty terapii zajęciowej (18,8%), Fundacja „Sokólski Fundusz Lokalny” (22,5%), a także Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (25,0%) oraz kontynuujące jego idee Stowarzyszenie „Kładka” (20,0%). Okazjonalne korzystanie przez rodziny z pomocy proponowanej w pozostałych jednostkach tj. PZN (3,8%), Związku Inwalidów, Rencistów i Emerytów (20,0%), PKPS (2,5%), Caritas (10,0%) oraz PCK (5,0%) wynikało przede wszystkim z niedostosowania ich oferty do specyficznych potrzeb dzieci niepełnosprawnych. Możliwość stosowania przez rodziców wielokrotności wyborów przy wskazywaniu organiza-

Wykres 18. Kierunki i formy pomocy oferowane rodzinom z dziećmi niepełnosprawnymi przez organizacje pozarządowe



Źródło: badania własne

cji społecznych posiadających największy wpływ na realizację procesu rehabilitacji dzieci, ujawniła ich doskonałą orientację w zakresie funkcjonowania lokalnego sektora pozarządowego (65,0%). Na organizacje spostrzegane jako dostępne wsparcie¹⁹ wskazała ogółem jedna trzecia rozmówców (30,2%). W sytuacji zatem braku umiejętności rodziców w poszukiwaniu właściwych źródeł pomocy, proces usprawniania ich dzieci mógł przebiegać znacznie dłużej.

Na podstawie przeprowadzonych badań wynika, iż zdecydowana większość organizacji pozarządowych dysponuje bardzo ograniczonymi środkami finansowymi na działalność pomocową, pochodzącymi głównie ze zbiórek publicznych (80,0%) lub od prywatnych przedsiębiorców oraz indywidualnych donatorów (90,0%).

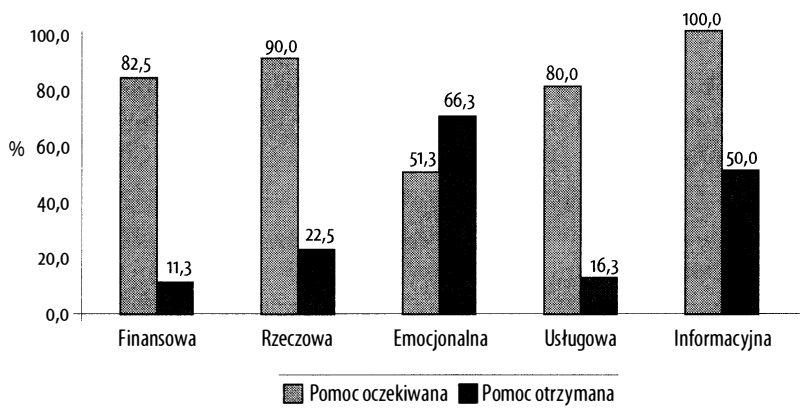
¹⁹ *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, H. Sęk, R. Cieślak (red.), Warszawa 2004.

Połowa badanych podmiotów korzysta także z pomocy finansowej samorządu terytorialnego oraz dotacji rządowych, po uprzednim zawarciu stosownych umów cywilno-prawnych. Wszystkie badane organizacje non-profit, z wyłączeniem Kół Polskiego Związku Nieświadomych, dysponują stałą siedzibą oraz własnym elementarnym sprzętem biurowym. Niewątpliwie ułatwia to swobodne przyjmowanie petentów i przyczynia się do poprawy jakości świadczonej pomocy. Zdaniem badanych pracowników, wyraźnie odczuwanym niedostatkiem jest przede wszystkim całkowity brak dostępu ponad jednej trzeciej organizacji do środków transportu (33,3%), a także konieczność ponoszenia kosztów związanych z jego ewentualnym wynajmem (50,0%). Największą grupę pracowników badanych organizacji pozarządowych stanowią osoby zatrudnione w ramach umowy o pracę (78,8%). Na zasadach umowy zlecenia wypełnia swoje czynności około 15% respondentów, a nieco ponad 6% pracuje bezpłatnie. Cały sektor pozarządowy, poza rozmieszczonymi na terenie powiatu Stacjami Opieki Caritas, korzysta także z krótkoterminowej pracy wolontariuszy.

Ocena skuteczności organizacji non-profit wymagała, analogicznie jak w przypadku badania sektora samorządowego, rozpoznania oferowanych w nich form wsparcia.

Preferowaną przez sektor pozarządowy postacią wspomagania okazało się być wsparcie emocjonalne (66,3%) w tym wartościujące (54,7%) i duchowe (62,3%), podejmowane niezależnie do sygnalizowanych przez petentów oczekiwań. Wynika to w głównej mierze z pozostających w jego dyspozycji zasobów ludzkich tj. kadry legitymującej się kwalifikacjami zawodowymi uprawniającymi do realizacji pomocy terapeutycznej i psychoterapeutycznej. Zasadnicze źródło wsparcia emocjonalnego stanowili jednak głównie inni rodzice wychowujący dzieci niepełnosprawne, wobec czego wzajemne podtrzymanie sprzyjające niwelowaniu stresu badanych rodzin miało miejsce w trakcie spotkań w grupach samopomocowych lub organizowanych festynach, imprezach integracyjnych czy piknikach. Największy kontrast pomiędzy wsparciem wnioskowanym a otrzymywanym przez badanych rodziców obserwowany jest

Wykres 19. Formy pomocy oczekiwane i realizowane na rzecz badanych rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi w organizacjach pozarządowych



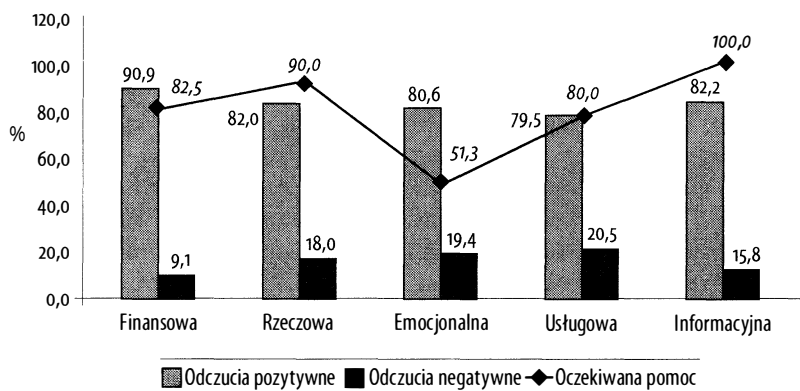
Źródło: badania własne

w sferze finansowej. Można to tłumaczyć zbyt małymi dochodami własnymi organizacji oraz niemożnością samodzielnej zmiany przeznaczenia środków publicznych przyznanych im na realizację konkretnych przedsięwzięć. Znaczny odsetek beneficjentów ubiegających się o tę formę pomocy to przede wszystkim rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi ruchowo i słuchowo, poszukujące dodatkowych źródeł finansowania zakupu kosztownego sprzętu rehabilitacyjnego lub materiałów niezbędnych do likwidacji barier architektonicznych.

Pomimo występujących wyraźnych niezgodności między oczekiwaniami rodzin a realnymi możliwościami badanych organizacji społecznych, zdecydowana większość rodziców (82,5%) oceniała pozytywnie swoje kontakty z kadrami sektora non-profit. Są to głównie osoby znajdujące w organizacjach rozwiązanie większości osobistych i rodzinnych problemów (43,9%), posiadające zaufanie do pracowników (40,9%) w związku z tym nieodczuwające obaw w obliczu konieczności zwrócenia się do nich o pomoc (33,3%). Nieznaczną, bowiem około 17%, grupą rodziców wyrażających negatywne opinie w związku z korzystaniem z pomocy organizacji pozarządowych

uzasadnia swoje wypowiedzi odczuwaniem wstydu, zakłopotania i upokorzenia z powodu zwracania się o jakąkolwiek pomoc do osób spoza najbliższego środowiska rodzinnego (14,3%). Duży procent rodziców nie odnajduje w pomocy oferowanej przez pracowników zadowalającej inspiracji i stymulacji do podjęcia aktywności własnej w rozwiązywaniu ważnych dla nich kwestii (42,9%). Około 20% badanych wyjaśnia zaś, iż jest „zmuszona” do korzystania z pomocy wskutek całkowitej niemożności samodzielnego przezwyciężenia trudności.

Wykres 20. Stosunek pracowników organizacji pozarządowych do rodziców z dziećmi niepełnosprawnymi w opinii badanych rodziców



Źródło: badania własne

Rodzice zdecydowanie pozytywniej oceniali pracę reprezentantów sektora non-profit, niż pracowników instytucji gminnych i powiatowych. Bez względu na rodzaj wnioskowanej pomocy, podkreślali głównie ich zaangażowanie, prawidłowy stosunek do beneficjentów, okazywanie zrozumienia, życzliwości i akceptacji. Rodzice zdają się być zdecydowanie krytycznymi obserwatorami występującej w instytucjach samorządowych biurokracji, a także postaw nadmiernej dominacji pracowników nad „biorcami” pomocy. Wskazują na to ich wypowiedzi, prezentowane poniżej:

Nie lubię chodzić od pokoju do pokoju w urzędach. W organizacji pracownik sam wychodzi naprzeciw problemom petentów. Serdecznie wita, wysłucha, rozmawia. Czuję, że mam pomoc emocjonalną. Teraz sama pomagam dwa razy w tygodniu w pracy fundacji. Pomagam innym rodzicom, którzy się do nas zgłaszają. (Wypowiedź matki chłopca z niepełnosprawnością ruchową, miasto);

Taka pomoc jest oferowana, więc korzystam [dopisek autora: dotyczy samorządu], ale nie ma tu takiego jak w stowarzyszeniu dużego zaangażowania ze strony pracowników. Bardzo dobrze zrobiłoby zorganizowanie kontaktu z pracownikami poza instytucją np. na wycieczce z naszymi dziećmi, przy ognisku, grilu. Nie ma za wiele okazji do wspólnych spotkań takich, jakie organizujemy w stowarzyszeniu. Pozwoliłyby one na wspólną zabawę, rozmowę, poznanie się. (Wypowiedź matki dziewczynki z niepełnosprawnością ruchową, miasto);

Pracownicy i rodzice z naszego stowarzyszenia są dla mnie prawdziwą ostoją. Dzięki nim wiem, że nie jestem sama. (Wypowiedź matki chłopca z upośledzeniem umysłowym, miasto);

Wiem, że w instytucjach pomoc mi się należy, nie mam więc problemów z pracownikami. W stowarzyszeniu mam możliwość prawdziwego rozwiązania moich problemów. Wśród pracowników stowarzyszenia jest matka z tymi samymi trudnościami, które posiada moja rodzina. Mogę więc wymieniać doświadczenia. Pracownicy to psycholodzy i pedagodzy z Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej posiadający wiedzę o niepełnosprawności i przede wszystkim zaangażowanie w udzielaniu pomocy. Nie traktują mnie jak jednego z wielu petentów, którym trzeba pomagać. (Wypowiedź matki dziewczynki z niepełnosprawnością ruchową i upośledzeniem umysłowym, miasto);

Pracownicy stowarzyszenia udzielają mi wsparcia emocjonalnego. Tego nigdy nie otrzymałam w urzędach. (Wypowiedź matki dziewczynki z niepełnosprawnością wzrokową, wieś);

Nie mam problemów z otworzeniem się w stowarzyszeniu, w instytucjach to występuje zawsze. (Wypowiedź matki dziewczynki z niepełnosprawnością wzrokową i słuchową, miasto);

Nie spotykałam się ze zrozumieniem ze strony pracowników społecznych, chociaż byli uprzejmi i życzliwi. Byłam skryta, bałam się mówić, to trwało prawie przez trzy lata od urodzenia syna. W stowarzyszeniu nauczyłam się, że muszę walczyć, aby coś uzyskać, coś zmienić na lepsze dla mojego dziecka. (Wypowiedź matki chłopca z niepełnosprawnością ruchową, wieś);

Człowiek się trochę wstydzi tak w kółko prosić o pomoc w Ośrodku. W organizacji nie mam żadnych problemów. Tam jest zupełnie inne podejście do rodziców i dzieci. (Wypowiedź matki chłopca z niepełnosprawnością słuchową, wieś);

Nie wiem dlaczego, ale korzystanie z pomocy instytucji jest dla mnie krępujące. Może to sprawia otoczenie. Chociaż sama nie wiem, przecieź pracownicy są serdeczni i mili. W stowarzyszeniu spotkałam się z życzliwym przyjęciem, nie miałam żadnych problemów komunikatywnych, to był zupełnie inny kontakt. (Wypowiedź matki dziewczynki z niepełnosprawnością ruchową i sensoryczną, miasto);

Pracownicy w Ośrodku udzielają wsparcia, z którego jestem zadowolona. Ale jest za dużo biurokracji, co powoduje, że za długo trwa załatwianie spraw. A to mnie szybko zniechęca. Pracownik nie ma za dużo czasu, aby się naprawdę zająć petentem. W stowarzyszeniu zawsze znajdują czas na rozmowę, mimo, że też mają bardzo dużo pracy. (Wypowiedź matki chłopca z niepełnosprawnością ruchową, wieś).

Wyraźnie refleksyjny stosunek rodziców do pracy wykonywanej przez kadrę badanych organizacji potwierdza wysoką rangę przypisywaną sektorowi pozarządowemu w sferze zaspokajania potrzeb emocjonalnych, związanych z poczuciem bezpieczeństwa i przynależności. Wyniki badań wskazują, że zdecydowana większość badanych (81,3%) niemal zawsze spotyka się w organizacjach społecznych ze zrozumieniem ich problemów oraz szczegółowym rozpatrzeniem uwarunkowań ich trudnej sytuacji życiowej. Fakt ten utwierdza w przekonaniu, że to właśnie one, a przede wszystkim tworzący je ludzie, stwarzają najkorzystniejsze warunki służące rozwojowi badanych dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin. Wydaje się, iż może to wynikać z ich nadrzędnej misji ukierunkowanej na niematerialne wspomaganie dysfunkcyjnych środowisk rodzinnych, głównie poprzez udzielanie im pomocy w nawiązywaniu kontaktów z otoczeniem oraz wsparcie duchowe. Reprezentanci organizacji pomocowych zdają się być jednak mniej zorientowani niż pracownicy publicznych służb społecznych w obszarach działań podejmowanych na terenie powiatu na rzecz środowiska osób niepełnosprawnych. Poza całkowitą (57,6%) i częściową (12,1%) znajomością profilu pracy innych instytucji funkcjonujących w sferze pomocy społecznej, aż jedna trzecia z nich potwierdziła całkowity brak rozeznania w tym zakresie.

3. FORMY WSPÓŁPRACY INSTYTUCJI SAMORZĄDOWYCH Z ORGANIZACJAMI NON-PROFIT

Transformacja społeczno-ekonomiczna przyczyniła się niewątpliwie do ukształtowania nowych wymiarów lokalnej polityki społecznej uwzględniającej w tworzeniu i optymalizowaniu warunków życia miejscowej społeczności udział zarówno organów publicznych, jak i organizacji pozarządowych. Partycypowanie różnych podmiotów w działaniach na rzecz środowiska osób niepełnosprawnych powinno być zatem oparte na budowaniu kompromisu, zapobieganiu konfliktom oraz abstrahowaniu od własnych interesów²⁰. Współpraca władz publicznych z sektorem obywatelskim sprzyja i przyczynia się m.in. do pełniejszego zaspokajania potrzeb społecznych, a dzięki zastosowaniu nowatorskich świadczeń i usług, także racjonalizacji wydatków budżetowych²¹. W obszarze wspomaganie rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi współdziałanie obydwu sektorów może przyjmować wielorakie formy. Obowiązujące akty legislacyjne wyznaczające normy współpracy międzysektorowej podkreślają jednak, iż niezbędnym elementem warunkującym jej powodzenie jest przede wszystkim zasada partnerstwa, pomocniczości, suwerenności stron, efektywności oraz uczciwej konkurencji

²⁰ K. Czekaj, A. Niesporek, *Rola sektora pozarządowego i grup obywatelskich w tworzeniu i realizacji miejskiej polityki społecznej. Aspekty teoretyczne i praktyczne*, [w:] *Praca socjalna w organizacjach pozarządowych. Z problemów działania i kształcenia*, B. Kromolicka (red.), Toruń 2005, s. 101.

²¹ Symptodem wzajemnej aktywności są zadania zlecane przez samorząd gminny i powiatowy jednostkom niepaństwowym, m.in. stowarzyszeniom czy fundacjom, Kościołowi katolickiemu i innym Kościołom oraz związkom wyznaniowym, a także osobom fizycznym i prawnym, zgodnie z określonymi na mocy prawa procedurami. Zob. Rozporządzenie MPiPS z dnia 30 czerwca 2000 roku w sprawie szczegółowych zasad i form współdziałania administracji publicznej z innymi podmiotami oraz wzorów ofert, umów i sprawozdań z realizacji zadań pomocy społecznej (Dz. U. Nr 55, poz. 662); Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. Nr 123, poz. 776 z późn. zm.), art. 35a ust. 1 oraz art. 36; Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. Nr 64, poz. 593 z późn. zm.), art. 2 ust. 2; Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz. U. Nr 96, poz. 873 z późn. zm.), art. 5 ust. 1.

i jawności²². Podmioty niezaliczone do sektora finansów publicznych i niedziałające w celu osiągnięcia zysku, mogą ubiegać się o uzyskanie z budżetu powiatu dotacji na realizację zadań publicznych będących w jego kompetencji²³. Od roku 2005 w ramach corocznego „Programu współpracy Powiatu Sokólskiego z organizacjami pozarządowymi oraz innymi podmiotami prowadzącymi działalność pożytku publicznego”, powiat wspomaga organizacje pozarządowe m.in. w postaci takich form jak:

- 1) publikacja informacji na swojej stronie internetowej o działaniach podejmowanych przez lokalny sektor pozarządowy;
- 3) informowanie organizacji pozarządowych o planowanych sesjach Rady Powiatu oraz zapewnienie udziału ich przedstawicieli w powoływanych radach, zespołach i komisjach opiniodawczych;
- 4) informowanie o zasadach przyznawania dotacji budżetowych, a także udzielanie wsparcia w pozyskiwaniu środków finansowych z innych źródeł, np. funduszy Unii Europejskiej²⁴.

Zasady współpracy na poziomie gminnym regulują od początku 2004 roku analogiczne uchwały przyjęte przez Radę Miejską w Sokółce²⁵, uzupełnione „Kartą współpracy organów Gminy Sokółka z organizacjami pozarządowymi oraz innymi podmiotami prowadzącymi działalność pożytku publicznego”. Bieżąca współpraca odbywa się w ramach Komisji Konsultacyjnej powoływanej przez

²² Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego..., op. cit., art. 5 ust. 2.

²³ Przyznawanie dotacji odbywa się w trybie jawnego wyboru najkorzystniejszej oferty złożonej przez zainteresowane organizacje społeczne do 15 października roku poprzedzającego okres realizacji zadania. Zob. Uchwała Rady Powiatu Sokólskiego Nr XXXIV/244/02 z dnia 5 kwietnia 2002 r., w sprawie ustalenia trybu postępowania o udzielenie dotacji z budżetu powiatu podmiotom nie zaliczonym do sektora finansów publicznych i nie działających w celu osiągnięcia zysku, sposobu jej rozliczania oraz kontroli wykonywania zleconego zadania.

²⁴ Uchwałą Nr XXX/218/05 Rady Powiatu Sokólskiego z dnia 20 czerwca 2005 r. w sprawie Programu współpracy Powiatu Sokólskiego z organizacjami pozarządowymi oraz innymi podmiotami prowadzącymi działalność pożytku publicznego w 2005 roku.

²⁵ Pierwszy dokument normujący współpracę międzysektorową stanowiła Uchwała Nr XV/104/03 Rady Miejskiej w Sokółce z dnia 27 listopada 2003 r. w sprawie Programu Współpracy z Organizacjami Pozarządowymi na rok 2004.

burmistrza na okres trzech lat, w skład której wchodzi trzech pracowników Urzędu Miejskiego lub gminnych jednostek organizacyjnych, trzech przedstawicieli klubów radnych oraz sześciu reprezentantów sektora pozarządowego. Nadrzędnym jej zadaniem jest opiniowanie wniosków składanych przez organizacje ubiegające się o przyznanie dotacji w ramach otwartych konkursów ofert. Współpracę gminy z organizacjami pozarządowymi można sprowadzić do następujących założeń:

- 1) organizacje są realizatorami zadań zleczanych im przez samorząd gminny wykorzystującymi posiadane zasoby własne, tj. wiedzę, umiejętności, doświadczenie, kontakty, zapła, a także czas i pracę swoich pracowników, członków czy wolontariuszy;
- 2) w celu harmonizowania współpracy organy Gminy zapewniają finansowanie lub dofinansowanie zleczanych zadań oraz organizują wspólne spotkania;
- 3) Gmina wspiera organizację szkoleń dla pracowników sektora pozarządowego, pomaga im w wypełnianiu dokumentów i pozyskiwaniu środków finansowych, udostępnia pomieszczenia, środki transportu i inne urządzenia techniczne niezbędne do realizacji zadań publicznych;
- 4) partnerzy doradzają sobie wzajemnie w realizacji zadań publicznych, przekazują informacje o swoich zamierzeniach, promują wspólne działania, powołują w miarę potrzeb zespoły doradczo-konsultacyjne²⁶.

Współpraca międzysektorowa okazała się niestety cząstkowa, polegająca na jednoczesnym podejmowaniu wspólnych inicjatyw przez nie więcej niż trzy podmioty lokalne. W przypadku korzystania przez organizacje pozarządowe ze środków gminy bądź powiatu, dopiero od roku 2004 zawierane są pisemne jednorazowe umowy w sprawie udzielania dotacji na wykonanie określonego zadania publicznego²⁷. W obszarze merytorycznym zaś, niewymagającym nakładów finansowych, żadna z badanych organizacji nie potwier-

²⁶ Uchwała Nr XXVIII/215/04 Rady Miejskiej w Sokółce z dnia 30 grudnia 2004 r. w sprawie Karty Współpracy z Organizacjami Pozarządowymi.

²⁷ Od momentu wejścia w życie Ustawy o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie...op.cit.

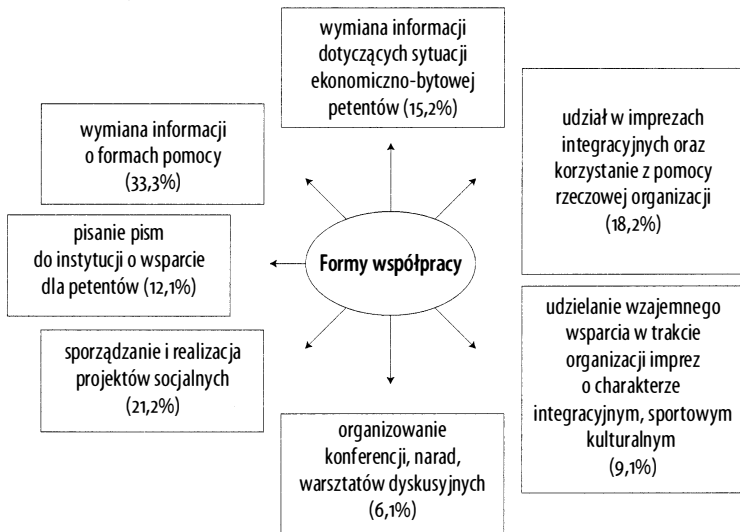
dziła zawarcia stosownych porozumień. Wydaje się, iż wyraźne zaniebdania w tym obszarze mogą wynikać z braku przejrzystego określenia wspólnych celów i sposobów ich osiągnięcia. Nie jest więc znane, czy każda ze stron oprócz deklaracji współpracy wyraża także rzeczywistą gotowość wypełnienia przyjętych zobowiązań, czy rozumie i prawidłowo interpretuje przyporządkowane jej zadania oraz czy jest w stanie samodzielnie zaplanować ich wykonanie? Brak formalnych umów stanowiących swoisty pakiet standardów i kryteriów wspólnego działania powoduje widoczne rozproszenie odpowiedzialności *quasi*-współpracujących podmiotów oraz pozbawia je klarownej płaszczyzny odniesienia umożliwiającej ocenę podjętych wspólnie czynności.

Na podstawie wywiadów przeprowadzonych z pracownikami instytucji samorządowych i organizacji pozarządowych dotyczących znajomości działań podejmowanych wspólnie na rzecz osób niepełnosprawnych ustaliłam, iż blisko 10% badanych reprezentujących sektor publiczny oraz 12% przedstawicieli organizacji NGO, nie posiada rozeznania w ich kierunkach i elementarnych formach. Oznacza to, iż osoby te nie są angażowane przez zwierzchników do podejmowania wspólnych działań albo nie przejawiają aktywności i zainteresowania w tej sferze. Zdaniem badanych pracowników instytucji samorządowych faktyczne wymiary współpracy obydwu sektorów można sprowadzić do kilku form, co ilustruje schemat 3.

Dostrzega się, iż współpraca samorządu gminnego i powiatowego z lokalnym sektorem pozarządowym opiera się przede wszystkim na realizacji zadań przypisanych administracji samorządowej z mocy prawa. Aczkolwiek i w tym zakresie obserwuje się ewidentne deficyty, zwłaszcza w sferze obowiązku szkolenia i doskonalenia zawodowego kadr pomocy społecznej z terenu powiatu, do których zalicza się także pracowników pomocowych organizacji społecznych²⁸. Wyraźną opieszałość obserwuje się ponadto w sferze czyn-

²⁸ Ich nieodzowność potwierdzają badania empiryczne dotyczące współpracy obu sektorów przeprowadzone w roku 1997, z których jasno wynikało, iż większość organizacji potrzebuje od samorządu m.in. pomocy w podniesieniu profesjonalizmu

Schemat 3. Formy współpracy międzysektorowej w opinii pracowników instytucji samorządowych



Źródło: badania własne

ności fakultatywnych, co może wynikać z nadmiernego przeciążenia kadry obowiązkami zawodowymi bądź nie odczuwania przez pracowników potrzeby ich podejmowania. Prawdopodobnie jest to także skutek braku zainteresowania stopniem i zakresem ich realizacji ze strony osób hospitujących i kontrolujących działania jednostek samorządowych²⁹. Rzeczywista współpraca badanych pracowników socjalnych z Kościołem katolickim, Polskim Czerwonym Krzyżem, Fundacją „Sokólski Fundusz Lokalny”, Stowarzyszeniem „Bądźmy Razem”, Polskim Związkiem Emerytów, Rencistów i Inwalidów oraz przedsiębiorcami prywatnymi przejawiała się m.in. wspólnym

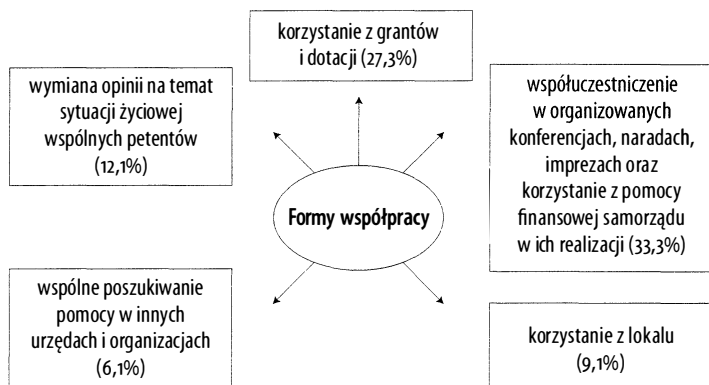
swojej działalności. Zob. *Pozarządowe instytucje społeczne. Między państwem a społeczeństwem*, S. Golinowska, D. Głogosz (red.), Warszawa 1999, s. 223-226.

²⁹ Celem kontroli przeprowadzanych przez Wydział Polityki Społecznej Podlaskiego Urzędu Wojewódzkiego w Białymstoku jest głównie dokonywanie oceny prawidłowości wykorzystania środków budżetowych przeznaczanych na realizację zadań pomocy społecznej.

uczestniczeniem w kwestach organizowanych przez sektor pozarządowy na rzecz potrzebujących, przygotowywaniem rejestrów rodzin z dziećmi w wieku szkolnym wymagających dożywiania oraz kwalifikujących się do otrzymania paczek świątecznych, a także organizowaniem transportu produktów spożywczych uzyskanych ze Stowarzyszenia Bank Żywności w Suwałkach i ich dystrybucją.

Formy współpracy preferowane przez przedstawicieli organizacji pozarządowych są wyraźnie odmienne od sygnalizowanych przez pracowników sektora samorządowego.

Schemat 4. Formy współpracy międzysektorowej w opinii pracowników organizacji pozarządowych



Źródło: badania własne

Uzyskany materiał badawczy pozwolił ujawnić widoczne różnice, zwłaszcza w zakresie wzajemnej wymiany informacji dotyczącej działań podejmowanych w obu sektorach oraz wspólnego sporządzania i realizowania projektów socjalnych. Dysproporcję tę można uzasadniać m.in. brakiem ustawowych wymogów zobowiązujących organizacje non-profit do opracowywania formalnych strategii rozwiązywania problemów społecznych i programów pomocy społecznej ukierunkowanych na podnoszenie jakości życia mieszkańców. Płaszczyzny te, w myśl cytowanego podstawowego aktu legislacyjnego, mianowicie Ustawy o pomocy społecznej, stanowią

jedno z zadań własnych gminy i powiatu oraz obowiązków pracowników socjalnych. Dostrzegalne deficyty w podejmowaniu partnerskiej współpracy mogą być także następstwem ograniczonego wykorzystywania przez pracowników socjalnych wszystkich metod pracy socjalnej. Prawie jedna trzecia z nich zdecydowanie najrzadziej stosuje w praktyce zawodowej metodę organizowania środowiska (27,3%), natomiast najczęściej bezpośrednią pracę z podopiecznym zgodnie z regułami procedury indywidualnych przypadków (84,9%). Bardziej równomierny rozkład wyników badań uzyskanych w tym zakresie obserwuje się w przypadku zadań wykonywanych przez kadrę zatrudnioną w sektorze NGO. Ich realizacja wymaga stosowania przez badanych zarówno metody indywidualnych przypadków (57,6%), jak też grupowej (39,4%) oraz aktywizacji środowiska (33,3%).

Dokonując oceny współpracy międzysektorowej posłużyłam się sporządzoną w tym celu 5-stopniową skalą pomiaru pozwalającą wyodrębnić jej trzy zasadnicze poziomy, mianowicie wysoki, średni i niski. Na podstawie uzyskanych wyników badań można konstatować, iż najmniej korzystną sytuację obserwuje się w sferze braku przejrzystych celów, w kierunku których winny podążać współdziałające sektory (13,7%) oraz nieistnienia w powiecie koordynacji wspólnie podejmowanych inicjatyw (12,1%). Pomimo to, ważny podkreślenia jest fakt, iż ponad jedna trzecia respondentów wyraża pełną gotowość nawiązania partnerskich działań z sektorem przeciwnym (33,3%). Wyraźne różnice w opiniach badanych pracowników, świadczące na niekorzyść reprezentantów organizacji pozarządowych, można zaobserwować analizując stopień ich orientacji w kierunkach i formach działań podejmowanych w powiecie na rzecz osób niepełnosprawnych. Największe niezdecydowanie rozmówców stwierdziłam w trakcie udzielania przez nich odpowiedzi na pytania dotyczące znajomości istnienia powszechnie dostępnych dokumentów regulujących zasady współpracy w środowisku lokalnym, m.in. uchwał, zarządzeń czy programów. Można zatem przypuszczać, iż niski poziom zasobu wiedzy pozostającej w dyspozycji pracowników obu sektorów, tak niezbędnej we wstępnej fazie

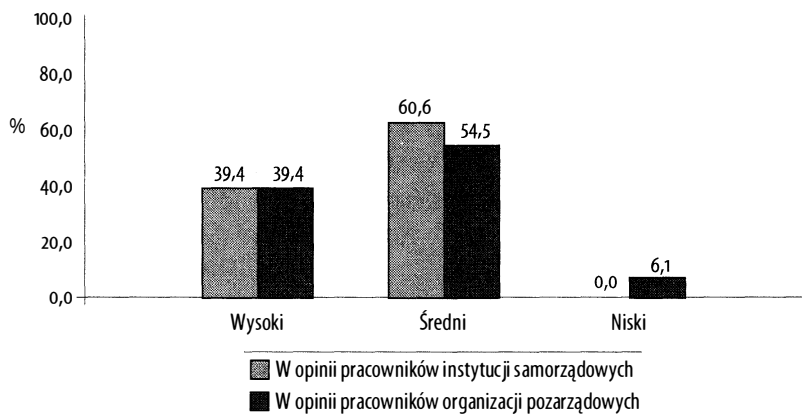
nawiązania współpracy, był jednocześnie jednym z głównych powodów niemożności jej podjęcia. Zdecydowanie średni poziom współpracy, co ilustruje wykres nr 21, łączy się prawdopodobnie z brakiem systematycznego uczestnictwa badanych pracowników instytucji samorządowych i organizacji pozarządowych w organizowanych posiedzeniach, spotkaniach i naradach, przedmiotem których jest poszukiwanie trafnych rozwiązań dotyczących wspomagania beneficjentów i nawiązywania partnerskiej współpracy. Wiedza jaką w tym zakresie dysponują badani pochodzi głównie od osób zarządzających placówkami, tj. kierowników i dyrektorów. Ich wyłączność do reprezentacji jednostek pomocy społecznej i organizacji na zewnątrz, może zdecydowanie utrudniać włączanie się w wielorakie działania podejmowane w środowisku przez podlegających im służbowo współpracowników. Wysoki poziom współdziałania niewątpliwie wynika z doświadczenia, wiedzy, systematycznej wymiany informacji. Łączy się on także w pewien sposób z ograniczeniem autonomii współpracujących podmiotów, koniecznością prowadzenia negocjacji czy rywalizacją przywódców³⁰. Pierwszy z wymienionych obszarów jest doskonalony jedynie w trakcie wielokrotnych wspólnych działań. Drugi warunek skutecznej współpracy międzysektorowej może być natomiast pryncypialnym powodem jej unikania, szczególnie przez osoby zarządzające instytucjami i organizacjami.

W analizie materiału badawczego skupiłam uwagę także na poznaniu różnic zachodzących pomiędzy określonym poziomem współpracy międzysektorowej a wykształceniem badanych pracowników, ich doświadczeniem zawodowym w obszarze pomocy społecznej oraz posiadaniem specjalistycznych uprawnień i kwalifikacji. Za pomocą testu istotności F oraz testu Bartletta dowiodłam występowanie zależności (na poziomie istotnym statystycznie $p < 0,040$) pomiędzy jakością współpracy, a profesjonalizmem pracowników

³⁰ H. Rylke, *Współpraca w zmieniającej się organizacji*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 2003, nr 4.

instytucji samorządowych³¹. Oznacza to, że wraz ze zdobywaniem wiedzy i nowych umiejętności wykorzystywanych później w codziennej pracy z podopiecznymi, ulega zmianie w kierunku pozytywnym także ich stosunek do podejmowania współpracy z innymi podmiotami działającymi w badanym środowisku.

Wykres 21. Poziom współpracy badanego sektora samorządowego z pozarządowym w opinii badanych pracowników



Źródło: badania własne

Na podstawie powyższych danych można wnioskować, iż przeważająca liczba pracowników socjalnych i reprezentantów organizacji pozarządowych przejawia umiarkowaną gotowość w sferze nawiązania współpracy z sektorem przeciwnym oraz dostrzega występujące w tym zakresie liczne ograniczenia i uciążliwości. Należy także zwrócić uwagę na niskie oceny wspólnej pracy dokonane wyłącznie przez pracowników organizacji non-profit, zapewne nietraktujących samorządowych instytucji jako ich potencjalnego partnera w działalności pomocowej. Informacje uzyskane od pracowników obu sektorów odnoszące się do ewentualnych przyczyn uniemożliwiających nawiązywanie partnerskich kontaktów bądź wpływających

³¹ Test $F(3, 29)=3,141, p<0,040$; Test Bartletta $(3)=0,883, p<0,830$

na ich niewysoki poziom, ułatwiają w pewnym stopniu interpretację danych zobrazowanych na powyższym wykresie. Zdaniem badanych, średni i niski poziom podejmowanej współpracy jest powodowany deficytem środków finansowych niezbędnych w organizacji i realizacji przyjętych zadań, niezrozumieniem potrzeb partnerów oraz nieobecnością autentycznych koincydencyjnych celów (28,8%). Rozwijanie współpracy wstrzymuje ponadto wyraźny brak dialogu środowiskowego dowodzący nieistnienia współrzędności uczestniczących w niej podmiotów, ale także brak wzajemnej tolerancji, a nierzadko także życzliwości i szczerości (24,2%).

* * *

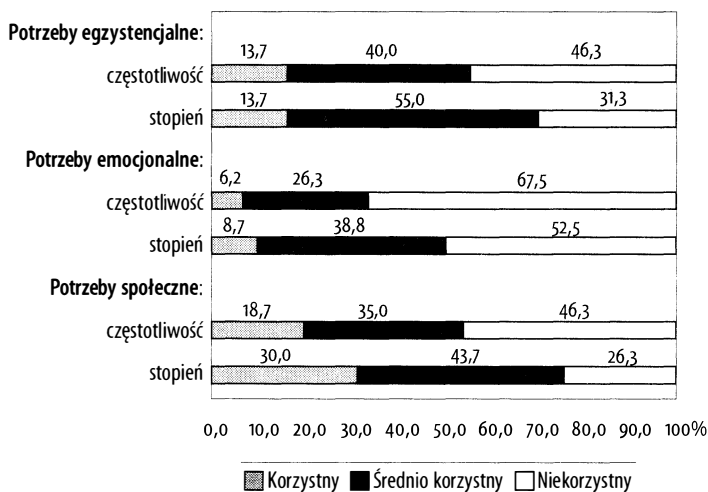
Analiza materiału empirycznego zawartego w tym rozdziale potwierdza wprawdzie podejmowanie przez badane sektory wielorakich działań wspomagających rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi, niemniej jednak w samorządowych instytucjach dominują wyraźnie inicjatywy o charakterze leczniczym natomiast w organizacjach pozarządowych działania profilaktyczne. Ponadto oferowane w środowisku zróżnicowane kierunki i formy pomocy, okazywały się być nie zawsze dostępne wszystkim rodzinom, co niewątpliwie wskazuje na istnienie rozbieżności pomiędzy wsparciem przez nie oczekiwanym a rzeczywiście otrzymywanym. Potwierdziło się także, iż współdziałanie między badanymi sektorami jest zdecydowanie cząstkowe, inicjowane najwyżej przez dwa lub trzy podmioty usytuowane w badanym środowisku. W konsekwencji miało to bezpośredni wpływ na rozmiar udzielanego wsparcia, jego jakość, atrakcyjność i częstotliwość.

IV SKUTECZNOŚĆ DZIAŁAŃ WSPOMAGAJĄCYCH RODZINY Z DZIEĆMI NIEPEŁNOSPRAWNYMI W ŚRODOWISKU LOKALNYM

1. SKUTKI DZIAŁAŃ REALIZOWANYCH W SAMORZĄDZIE GMINNYM I POWIATOWYM

Określenie natężenia wpływu wsparcia instrumentalnego, emocjonalnego, informacyjnego na zaspokajanie potrzeb badanych rodzin korzystających z pomocy lokalnych instytucji samorządowych, możliwe było za pośrednictwem sporządzonej w tym celu 4-stopniowej skali pomiaru.

Wykres 22. Poziom zaspokajania potrzeb egzystencjalnych, emocjonalnych oraz społecznych badanych rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi w wyniku wsparcia uzyskiwanego w instytucjach samorządowych



Źródło: badania własne

W związku z przyjętymi założeniami metodologicznymi, skuteczność wspomagania oferowanego w gminnych i powiatowych instytucjach pomocowych zależy zarówno od bogactwa form oferowanego wsparcia, jak też poziomu wykształcenia rodziców, rodzaju niepełnosprawności dziecka, miejsca zamieszkania i wielkości rodzin oraz ich sytuacji życiowej. W wyniku dokonanej analizy danych można stwierdzić, iż wykształcenie rodziców nie decydowało w stopniu znaczącym o właściwym spożytkowaniu wsparcia pozyskiwanego przez nich w instytucjach. Mogło to wynikać m.in. z niedoborów w informowaniu petentów odnośnie aktualnych pomocowych zasobów instytucjonalnych. Symboliczną różnicę obserwuje się natomiast w przypadku wsparcia instrumentalnego (finansowego i rzeczowego) wpływającego na poprawę funkcjonowania egzystencjalnego rodzin, w których rodzice legitymują się wykształceniem podstawowym i nie posiadają kwalifikacji zawodowych umożliwiających podjęcie zatrudnienia spełniającego ich oczekiwania odnoszące się do wysokości dochodów. Systematyczny wpływ uzyskiwanego wsparcia, zdaniem badanych zaliczonych do tej grupy, zdecydowanie wzmacniał realizację rodzinnych potrzeb w sferze finansowej, materialnej oraz związanej bezpośrednio z rehabilitacją dziecka.

Niepokojące zdaje się być nadawanie niewielkiego znaczenia oferowanemu w samorządzie wsparciu emocjonalnemu. Prawdopodobnie jest to rezultat nieumiejętnego podejmowania czynności wspomagających przez pracowników socjalnych, wynikający z niedostatku ich wiedzy na temat złożonej sytuacji życiowej badanych środowisk rodzinnych. Wartość zastosowanego testu F potwierdza natomiast występowanie związku ($p < 0,05$) pomiędzy potrzebami emocjonalnymi rodzin i uzyskiwanym wsparciem informacyjnym prawnym¹. Oznacza to, że wraz ze zdobywaniem przez rodziców nowych informacji o możliwościach dofinansowania rehabilitacji leczniczej i społecznej dzieci, wzrasta także ich wiara w sens i skuteczność podejmowanych działań usprawniających.

¹ Test F(1,78)=3,827 $p < 0,05$; Test Bartletta (1)=2,274 $p < 0,132$

Można potwierdzić także wystąpienie istotnych statystycznie zależności ($p < 0,01$) pomiędzy częstotliwością i stopniem² zaspokajania potrzeb emocjonalnych i społecznych³ rodzin a miejscem ich zamieszkania. Różnice te wyraźnie wskazywały na większe nasilenie skuteczności wsparcia w przypadku badanych zamieszkujących w środowisku wiejskim. Rodziny wiejskie przypisują znaczenie szczególne szanse uczestniczenia w organizowanych imprezach integracyjnych lub turnusach rehabilitacyjnych, sprzyjających podejmowaniu współdziałania z dziećmi oraz doświadczania i przeżywania pozytywnych emocji z nim związanych. Wpływ pomocy ułatwiał także realizację dziecięcych kontaktów rówieśniczych.

W oparciu o wyodrębnione kryterium odnoszące się do wielkości rodziny, wyraźnie korzystniejszy stan zaspokajania swoich potrzeb ujawniały rodziny małodziejne, przy czym ewidentnie pozytywny wpływ pomocy kształtował się w zakresie poprawy ich funkcjonowania społecznego.

Pomimo braku stwierdzenia istotnych statystycznie zależności pomiędzy poziomem realizacji potrzeb badanych środowisk rodzinnych a rodzajem niepełnosprawności dziecka, można było zauważyć pewne charakterystyczne zmiany w zakresie egzystencjalnego funkcjonowania rodzin wychowujących dzieci z dysfunkcją ruchową. Stwierdzenie pozytywnego wpływu pomocy na sytuację ekonomiczną tych rodzin, wskutek uzyskania wysokich dopłat do kosztownej adaptacji bądź modernizacji pomieszczeń mieszkalnych, a także zakupu wózków inwalidzkich, parapodiów, protez kończyn czy obuwia ortopedycznego, związane jest prawdopodobnie z możliwością zaoszczędzenia i przeznaczenia na inny cel ich własnych środków finansowych. Ważne wydaje się zwrócenie także uwagi na fakt wskazania przez rodziców dzieci niepełnosprawnych ruchowo i sensorycznie zdecydowanie niewielkiego wpływu oferowanego wsparcia na poprawę rodzinnych i dziecięcych stanów emocjonal-

² Test $F(1,78)=7,065$ $p < 0,01$; Test Bartletta (1) =2,943 $p < 0,087$ oraz Test $F(1,78)=4,753$ $p < 0,033$; Test Bartletta (1)=2,598 $p < 0,107$

³ Test $F(1,78)=4,357$ $p < 0,041$; Test Bartletta (1)=1,828 $p < 0,177$ oraz Test $F(1,78)=3,765$ $p < 0,05$; Test Bartletta (1)=0,869 $p < 0,352$

nych. Brak aprobujących opinii na ten temat pozwala wnioskować, iż jest ono inicjowane zbyt rzadko, w ograniczonej postaci oraz nieadekwatnie do sygnalizowanych przez badanych oczekiwań.

Poszukując związków pomiędzy skutecznością podejmowanych działań pomocowych ukierunkowanych na zaspokajanie potrzeb rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi a poszczególnymi wymiarami ich sytuacji życiowej, wykryłam istotną statystycznie zależność pomiędzy warunkami ekonomiczno-bytowymi rodzin a zaspokajaniem ich potrzeb społecznych⁴, a także rodzinną sferą kulturalną oraz stanem realizacji potrzeb egzystencjalnych⁵, emocjonalnych⁶ i społecznych⁷. Jak wynika z wartości współczynnika determinacji R^2 , skuteczność wsparcia uzyskiwanego w instytucjach samorządowych, mierzona częstotliwością i stopniem zaspokajania analizowanych grup potrzeb, jest dostrzegana głównie przez rodziny odczuwające liczne braki w zakresie sytuacji kulturalnej. Nasuwa to spostrzeżenie, iż traktują one niektóre postacie oferowanego wsparcia, m.in. organizowanie spotkań z innymi rodzicami dzieci niepełnosprawnych czy imprez o charakterze sportowym i rekreacyjnym, jako formę rodzinnego spędzania czasu wolnego bez konieczności ponoszenia nakładów finansowych oraz źródło informacji sprzyjających rozwiązywaniu problemów związanych z wychowaniem dziecka.

Przeprowadzone badania pozwoliły także wskazać, jakie działania, oraz w jakich obszarach przynoszą oczekiwane efekty oraz jaka jest sprawność ich wykonywania⁸. Skuteczność działań jest mie-

⁴ Test $F(1,78)=4,400$ $p<0,04$; $r=0,231$; $R^2=0,0534$

⁵ Test $F(1,78)=5,780$ $p<0,019$; $r=0,263$; $R^2=0,0690$; $F(1,78)=6,776$ $p<0,012$; $r=0,283$; $R^2=0,0799$

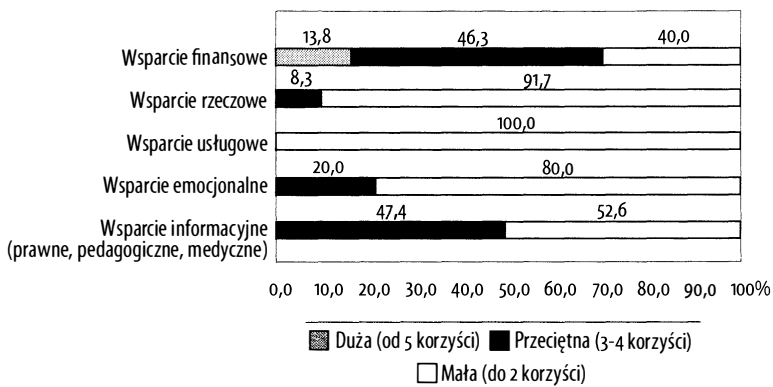
⁶ Test $F(1,78)=4,229$ $p<0,044$; $r=0,227$; $R^2=0,0514$; $F(1,78)=7,508$ $p<0,008$; $r=0,296$; $R^2=0,0878$

⁷ Test $F(1,78)=4,518$ $p<0,037$; $r=0,234$; $R^2=0,0547$; $F(1,78)=7,039$ $p<0,010$; $r=0,288$; $R^2=0,0828$

⁸ Pomiar skuteczności działań podejmowanych w lokalnych instytucjach pomocowych na szczeblu gminy i powiatu pozwolił na wyszczególnienie jej trzech poziomów tj. *małej* w przypadku pomocy umożliwiającej uzyskanie przez rodziny nie więcej niż dwie „korzyści”, *przeciętnej* (3-4 „korzyści”) oraz *dużej* (nie mniej niż 5 „korzyści”).

rzona w tym przypadku przede wszystkim zasobami budżetowymi, kadrowymi oraz materialnymi pozostającymi w dyspozycji badanych instytucji samorządowych, a także różnorodnością podejmowanych w nich form pomocy.

Wykres 23. Skuteczność działań podejmowanych na rzecz rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi w badanym sektorze samorządowym



Źródło: badania własne

Jak wynika z danych zaprezentowanych w formie graficznej, stwierdzony zróżnicowany wachlarz oferty pomocowej adresowanej do osób niepełnosprawnych w rzeczywistości okazał się być niedostępny dla większości badanych rodzin. Proponowane usługi i świadczenia, głównie z powodu ich niedostosowania do potrzeb rodzin oraz sygnalizowanych przez pracowników deficytów budżetowych, respondenci ocenili jako mało, bądź średnio skuteczne. Największy wpływ na prawidłowy przebieg rehabilitacji społecznej i leczniczej dzieci oraz poprawę funkcjonowania ich rodzin ma oferowane wsparcie finansowe (13,8%). Istotnymi profitami w tym obszarze były systematycznie otrzymywane przez badanych zasiłki rodzinne, celowe, okresowe i pielęgnacyjne (52,5%), a także dofinansowanie do wyjazdu na turnus rehabilitacyjny (71,3%), zakup aparatów słuchowych (15,0%) oraz komputerów ze specjalistycznym oprogramowaniem i dostępem do Internetu (42,5%), adaptację i oprzyrządowanie pomieszczeń higieniczno-sanitarnych (26,3%),

likwidację progów, wyrównanie poziomów powierzchni podłóg, budowę pochylni i dojścia do budynku mieszkalnego (3,8%), zakup pampersów (16,3%), butów ortopedycznych (20%), okularów (10%), wózków inwalidzkich (12,5%), radiomagnetofonów do zajęć z muzykoterapii (7,5%), aparatów telefonicznych i systemów FM (2,5%), protez kończyn (2,5%), a także maszyny Braille'a, poduszek i materaców przeciwoleżynowych, rowerków stacjonarnych (1,3%). Osoby korzystające ze wsparcia informacyjnego uzyskiwały wiadomości na temat przysługujących im ulg i uprawnień (94,7%), pomoc w przygotowaniu rozliczeń podatkowych uwzględniających odliczenia związane z tytułu rehabilitacji dziecka (42,1%) oraz porady medyczne i logopedyczne (5,3%). Spośród 12 rodzin, którym udzielono wsparcia rzeczowego, 66,7% z nich otrzymało paczki żywnościowe, 8,3% nową i używaną odzież, a 41,7% środki czyszczące i higieniczne oraz posiłki dla dzieci w szkole. Osoby korzystające zaś ze wsparcia usługowego przypisywały duże znaczenie pomocy wolontariuszy, głównie w czasie trwania imprez integracyjnych (12,5%) oraz dowożeniu dzieci do miejsca ich organizacji (12,5%). Ważne okazały się także usługi pielęgnacyjne i opiekuńcze realizowane w domu (25,0%) oraz zajęcia logopedyczne z wykorzystaniem komputera (62,5%).

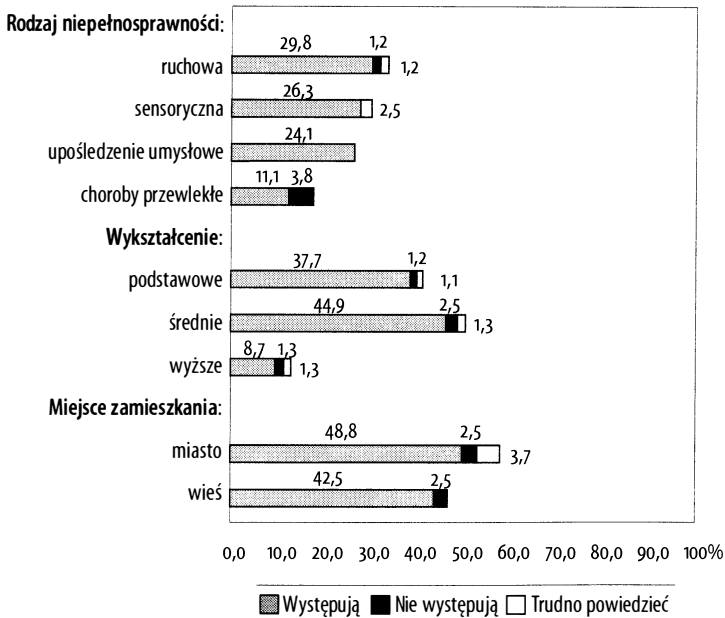
Zdaniem badanych rodziców jest to jednak pomoc krótkoterminowa i fragmentaryczna, wobec czego nie niwelująca braków odczuwanych przez dzieci i ich rodziny oraz w żaden sposób niemotywuująca do samodzielnego przewyciężania problemów (52,5%). Osoby potwierdzające stymulujący wpływ uzyskanego wsparcia społecznego na podjęcie działań indywidualnych ukierunkowanych na optymalizowanie rozwoju biosocjokulturalnego niepełnosprawnych dzieci, wymieniały uruchomienie takich czynności jak: poszukiwanie komputerowych programów edukacyjnych i usprawniających mowę dziecka (31,6%), naukę obsługi komputera, podłączenie do sieci Internet, zainicjowanie udziału dziecka w zajęciach sportowo-rekreacyjnych (15,8%), aktywne poszukiwanie alternatywnych sposobów usprawniania (18,4%) i nowych źródeł ich finansowania (26,3%), a także zorganizowanie dodatkowego wyjazdu na turnus rehabilitacyjny (11,3%). Powyższe działania, oprócz możliwo-

ści dwukrotnego w roku kalendarzowym korzystania z dofinansowania do uczestnictwa w turnusie rehabilitacyjnym, są możliwe do realizacji przy współudziale finansowym PFRON, w postaci częściowej refundacji poniesionych kosztów. Brak ubiegania się rodziców o uzyskanie stosownego dofinansowania wynikał głównie z ich niewiedzy (40,0%), ale też niejasnych kryteriów jego udzielania (24,3%). Trudnością okazała się ponadto przesadna podejrzliwość pracowników (34,3%) i brak zrozumienia ze strony kierownictwa (20,0%) oraz sztywność finansowania wynikająca z konieczności respektowania przepisów prawnych, niejednokrotnie sprzecznych z faktycznymi potrzebami rodzin (38,6%). Badani rodzice wskazują, iż czynnikiem utrudniającymi skuteczność udzielanego wsparcia jest także nadmierna biurokracja (40,0%) oraz mała dynamiczność w podejmowaniu działań powodująca wydłużenie okresu oczekiwania na realizację wnioskowanych świadczeń i usług (24,3%), brak przestrzegania ochrony danych osobowych (10,0%), deficyt kompetencji pracowników (2,9%), nieistnienie oddziałów jednostek powiatowych w miejscu zamieszkania rodzin (1,4%) oraz znikomy i niespójny przepływ informacji pomiędzy instytucjami pomocy społecznej (8,6%). Dostrzeżonymi trudnościami okazały się też ograniczenia w dostępie do urzędów wskutek występujących barier architektonicznych (12,9%) oraz odczuwany przez rodziców brak promowania ich zaradności w samodzielnym rozwiązywaniu sytuacji trudnych (10,0%).

Komunikatywność personelu, kompetentna obsługa petentów (34,3%), życzliwość i zrozumienie okazywane podopiecznym (9,6%), udzielana wiarygodna informacja prawna (46,6%) zdecydowanie korzystnie wpływały, zdaniem rodzin, na poziom pracy badanych placówek. Około 12% respondentów uznało za wyraźny walor oferowane w instytucjach samorządowych wielorakie formy pomocy, co dziewięć badana rodzina dostęp do danych i ofert organizatorów turnusów rehabilitacyjnych, natomiast 4% rodziców troskę pracowników o kreowanie pozytywnego wizerunku osób niepełnosprawnych w środowisku lokalnym. Aprobata dla instytucji pomocowych funkcjonujących na szczeblu gminy i powiatu z powodu samego

faktu ich istnienia, bez podania konkretnych czynników wpływających na wysuwany osąd, wyraziła blisko połowa badanych (48,0%). Jedna trzecia rodziców wyraźnie podkreślała rolę samorządu jako dysponenta środków publicznych umożliwiających im rezygnację z pracy w celu sprawowania opieki nad dzieckiem (30,1%).

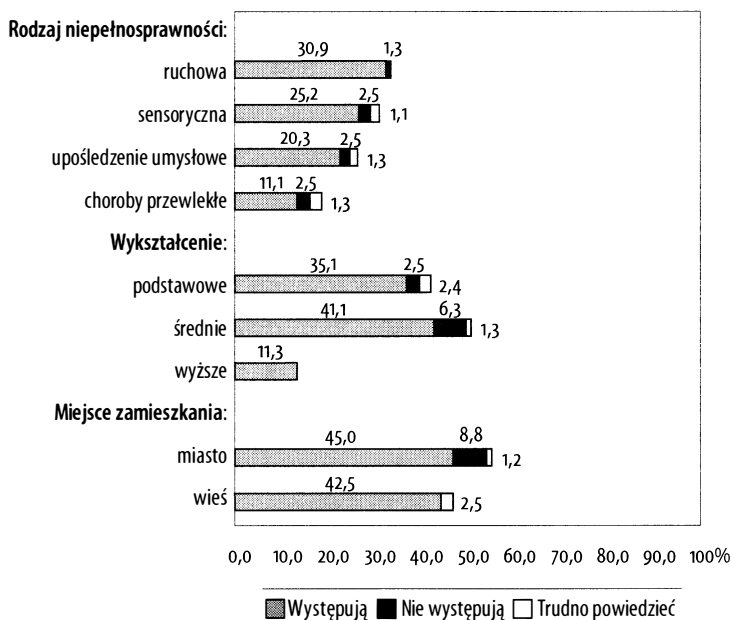
Wykres 24. Występowanie elementów pozytywnych w instytucjach samorządowych w opinii badanych rodziców dzieci niepełnosprawnych



Źródło: badania własne

Uzyskane wyniki badań pokazują, iż zdecydowana większość rodzin dostrzega w instytucjach samorządowych zarówno elementy pozytywne (91,3%), jak też trudności zagrażające sprawnej realizacji zadań ustawowych (87,5%). Mała liczba badanych (8,8%) nie widzi niedostatków w pracy sektora samorządowego, natomiast 5% także jej walorów. Najbardziej krytyczni okazują się (wykres 25) rodzice legitymujący się wykształceniem wyższym, wykazujący znajomość przepisów prawnych oraz przysługujących im ulg z tytułu sprawo-

Wykres 25. Występowanie trudności w instytucjach samorządowych w opinii badanych rodziców dzieci niepełnosprawnych



Źródło: badania własne

wania opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem. Rodziny zamieszkujące na wsi i korzystające z pomocy oferowanej w instytucjach w sposób ograniczony, głównie wskutek utrudnionego dojazdu do ich siedzib oraz niedostatku informacji na temat ich obligatoryjnych i fakultatywnych form pomocy, zdecydowanie częściej niż miejskie, nie są w stanie dokonać pogłębionej analizy występujących w nich problemów. Najliczniejszą grupą potwierdzającą występowanie trudności w instytucjach publicznych są rodzice wychowujący dzieci z dysfunkcją ruchową, ponoszący zdecydowanie największe koszty związane z ich rehabilitacją. Klarowność wypowiedzi na temat elementów pozytywnych (wykres 24) jest znamienna natomiast w przypadku badanych z dziećmi chorymi przewlekłe. Wynika to głównie z możliwości korzystania przez ich rodziny niemal wyłącznie z jed-

nej formy oferowanego wsparcia, mianowicie dofinansowania do uczestnictwa w turnusie rehabilitacyjnym.

2. REZULTATY PRACY POMOCOWYCH ORGANIZACJI POZARZĄDOWYCH

Organizacje pozarządowe odgrywają współcześnie niebagatelną rolę w procesie adaptacji społecznej dzieci niepełnosprawnych, jak również materialnym i emocjonalnym wspomaganiu ich rodzin. Cechuje je dobra znajomość potrzeb środowiska, elastyczność inicjatyw oraz preferowanie nowatorskich form pomocy. W celu dokonania pomiaru i oceny poziomu ich skuteczności posłużyłam się, podobną jak w przypadku badania sektora samorządowego, 4-stopniową skalą określającą wpływ podejmowanych w nich działań na częstotliwość i stopień zaspokajania rodzinnych i dziecięcych potrzeb egzystencjalnych, emocjonalnych oraz społecznych. Zdecydowanie małe jego nasilenie można było zaobserwować w sferze niwelowania niedostatków egzystencjalnych rodzin, średnio korzystne w obszarze emocjonalnym, natomiast największe w zakresie poprawy ich funkcjonowania społecznego.

Zastosowane obliczenia statystyczne nie potwierdziły wprawdzie, aby wykształcenie rodziców miało bezpośredni związek z racjonalnym spożytkowaniem otrzymywanej przez rodziny pomocy, niemniej jednak badani legitymujący się wykształceniem wyższym, częściej niż pozostali, nie zauważali wpływu płynących z niej korzyści na zaspokajanie potrzeb egzystencjalnych. Można to tłumaczyć ich wysokimi kwalifikacjami zawodowymi ułatwiającymi podjęcie dobrze płatnego zatrudnienia umożliwiającego w konsekwencji samodzielne kształtowanie rodzinnych warunków ekonomiczno-bytowych. Dostrzega się także analogiczny związek pomiędzy miejscem zamieszkania rodzin a przypisywaniem dużego znaczenia wsparciu wzmacniającemu ich funkcjonowanie w sferze emocjonalnej i społecznej. Jego wysoka ranga dokonywana zazwyczaj przez środowiska wiejskie, wynika prawdopodobnie z ich ograniczonego

dostępu do infrastruktury pedagogicznej, medycznej, psychologicznej czy terapeutycznej, a także organizowanych wyłącznie na terenie miast imprez integracyjnych, sprzyjających nawiązywaniu nowych kontaktów z innymi dziećmi niepełnosprawnymi oraz ich rodzicami.

Pomimo stwierdzenia braku istotnej statystycznie zależności występującej pomiędzy oddziaływaniami organizacji a rodzajem niepełnosprawności dziecka, widoczna była spójność udzielanego wsparcia ze sferę doznań emocjonalnych rodzin wychowujących dzieci z dysfunkcją ruchową, upośledzeniem umysłowym oraz chorobami przewlekłymi. Niemożność zaobserwowania analogicznych związków w przypadku niepełnosprawności sensorycznej zdaje się być uzasadniona brakiem zorganizowania na terenie powiatu stosownego stowarzyszenia rozwiązującego wielorakie problemy dzieci z wadami słuchu i mowy oraz symbolicznym zaangażowaniem w działania wspomagające osoby niewidome i niedowidzące przez Koła Polskiego Związku Niewidomych. Zdecydowanie korzystny bądź średnio korzystny wpływ czynności pomocowych na niwelowanie poczucia osamotnienia ujawniły natomiast rodziny z dziećmi z niepełnosprawnością ruchową oraz upośledzeniem umysłowym, stanowiące docelowe grupy adresatów sprawnie działających organizacji społecznych takich, jak Stowarzyszenie „Radość Życia” i Stowarzyszenie „Kładka.”

Istotny statystycznie związek wykryłam natomiast pomiędzy niekorzystną sytuacją kulturalną rodzin a częstotliwością i stopniem zaspokajania ich potrzeb egzystencjalnych⁹, emocjonalnych¹⁰ oraz społecznych¹¹. Działania oferowane w badanych organizacjach pozarządowych mają zatem niebagatelne znaczenie w zakresie zapewniania rodzinom uczestnictwa w kulturze, głównie poprzez

⁹ Test $F(1,78)=5,727$ $p<0,020$; $r=0,262$; $R^2=0,0684$; $F(1,78)=6,210$ $p<0,015$; $r=0,272$; $R^2=0,0737$

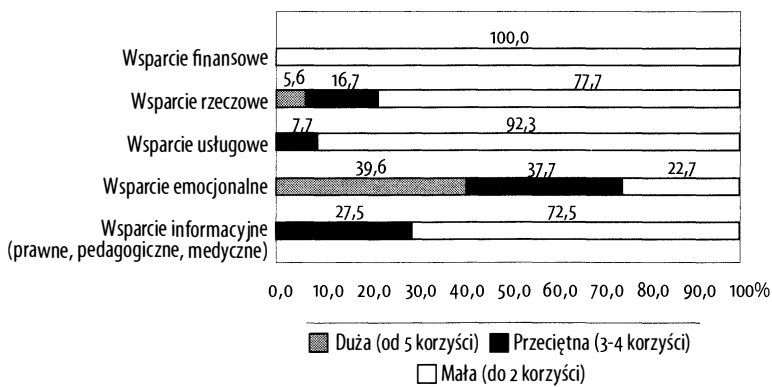
¹⁰ Test $F(1,78)=10,131$ $p<0,003$; $r=0,339$; $R^2=0,1149$; $F(1,78)=11,397$ $p<0,002$; $r=0,357$; $R^2=0,1275$

¹¹ Test $F(1,78)=6,091$ $p<0,016$; $r=0,269$; $R^2=0,0724$; $F(1,78)=8,770$ $p<0,005$; $r=0,318$; $R^2=0,1011$

umożliwienie im systematycznych kontaktów z placówkami nauki i sztuki, dostęp do periodyków związanych tematycznie z możliwościami i ograniczeniami rozwoju ich dzieci oraz udział w aktywnych formach spędzania czasu wolnego.

Pomiar skuteczności inicjatyw pomocowych podejmowanych w lokalnym sektorze non-profit opierał się także, podobnie jak w przypadku instytucji samorządowych, na zliczeniu i analizie rzeczywistych świadczeń pieniężnych i niematerialnych otrzymywanych przez rodziców w przyjętym okresie badawczym.

Wykres 26. Skuteczność działań podejmowanych na rzecz rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi w sektorze pozarządowym

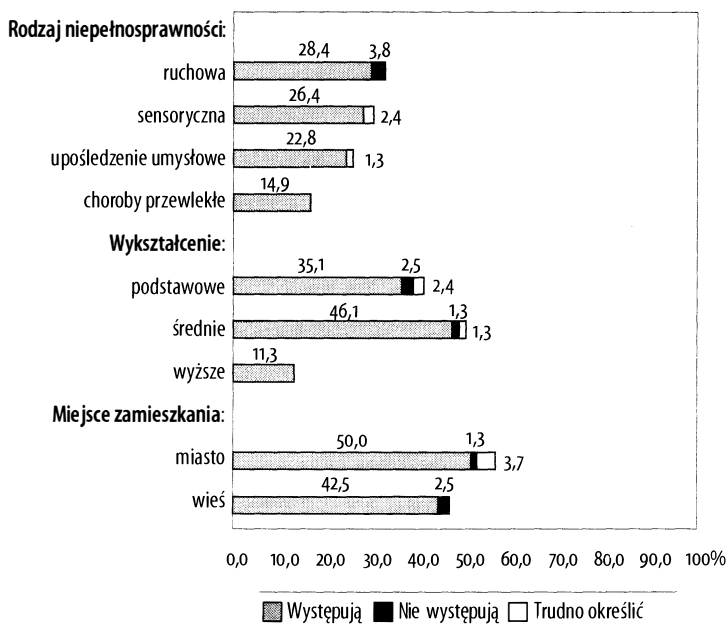


Źródło: badania własne

Uzyskane wyniki badań pozwalają wnioskować, iż najbardziej wartościowym działaniem było wspomaganie o charakterze emocjonalnym, w tym wartościującym i duchowym. Jego źródło stanowiło wsparcie uzyskiwane przede wszystkim od innych rodziców zarówno w obrębie stowarzyszenia, do którego badani należą (84,9%), jak też w trakcie organizowanych imprez integracyjnych (64,2%) oraz ich wspólnych wyjazdów rehabilitacyjnych (49,0%). Ważną rolę odgrywała niemniej jednak pomoc uzyskiwana także od pracowników organizacji (45,3%) oraz zatrudnionych w nich specjalistów m.in. psychologów i pedagogów (18,9%). Nieznaczną sprawność działania można stwierdzić w zakresie otrzymywanego wspar-

cia w postaci materialnej, przejawiającego się dostarczaniem osobom potrzebującym nowej i używanej odzieży (61,1%), paczek żywnościowych (27,8%) i okazjonalnych (22,2%), wypożyczaniem sprzętu usprawniającego (27,8%), zakupem posiłków (5,6%) oraz przyborów szkolnych (5,6%). Całkowity jej brak obserwuje się zaś w przypadku realizacji świadczeń finansowych, z których skorzystało ogółem jedynie 10 badanych rodzin. Zdecydowanie niska skuteczność działań jest widoczna także w sferze wspomagania o charakterze usługowym. Ważnymi korzyściami w tym obszarze okazały się usługi edukacyjne świadczone na rzecz dzieci z dysfunkcją mowy i słuchu, czynności opiekuńcze realizowane w miejscu zamieszkania oraz pomoc wolontariuszy podczas organizowanych okazjonalnych spotkań lub imprez sportowych.

Wykres 27. Walory funkcjonowania organizacji pozarządowych w opinii badanych rodziców



Źródło: badania własne

Jak wynika z diagramu, wyłączone walory w pracy lokalnego sektora non-profit wskazują rodziny z dziećmi chorymi przewlekle, nie uzyskujące w samorządzie gminnym i powiatowym satysfakcjonującego poziomu pomocy. Można zaobserwować także zależność, aczkolwiek nieistotną statystycznie, pomiędzy wykształceniem rodziców a wyrażanymi przez nich opiniami dotyczącymi działalności badanych organizacji. Osoby legitymujące się bowiem wykształceniem podstawowym (2,5%) i średnim (1,3%) nie dostrzegały w funkcjonowaniu sektora pozarządowego istnienia jakichkolwiek pozytywów. Może to wynikać z niezrozumienia przez nie idei i zasad, którymi kierują się analizowane organizacje, zdecydowanie podkreślających przejawianie zaangażowania w osiąganiu wspólnych celów także ze strony biorców pomocy. Zdaniem badanych rodzin na skuteczność udzielanego wsparcia mają wpływ m.in. takie czynniki jak: życzliwość i zrozumienie ze strony pracowników (51,4%), ich kompetencja (9,5%) oraz znajomość problemów rodzin (1,4%), elastyczność organizacji w udzielaniu pomocy (25,7%), udostępnianie publikacji i broszur dotyczących problematyki niepełnosprawności (28,4%), a także stwarzanie możliwości wymiany doświadczeń między rodzicami (41,9%) oraz korzystania z pracy wolontariuszy (8,1%). Istotnym walem badanych organizacji pozarządowych okazało się jednak głównie udzielane wsparcie emocjonalne (58,1%). Rodzice w następujący sposób wyjaśniali swoje aprobujące stanowisko na ten temat:

Organizacja pomaga, jak tylko może. Nie muszę wszystkiego załatwiać osobiście, jak w urzędach. Często kontaktujemy się z pracownikami telefonicznie. Ale nie jest to organizacja przeznaczona dla dzieci z wadą słuchu, dlatego trudno mi coś powiedzieć na temat prawdziwych efektów podejmowanych w niej działań. (Wypowiedź matki dziewczynki z niepełnosprawnością słuchową, miasto);

Wsparcie jest potrzebne wszystkim dzieciom niepełnosprawnym i ich rodzicom. Sprawni nie zawsze to rozumieją. W stowarzyszeniu wszyscy jesteśmy jednakowi. Każdy coś podpowie, wszyscy się wzajemnie wspieramy, występuje wyraźna integracja dzieci. To jest nasz świat, nic nam innego nie pozostaje. Widzę, że Kamil jest podbudowany po takich spotkaniach, ja również. (Wypowiedź matki chłopca z upośledzeniem umysłowym, miasto);

Wszystko robimy z myślą o naszych dzieciach: choinki, walentynki, mikołajki, andrzejki. Uczymy się obcować ze sobą. Nie ma tu anonimowości, nie czujemy się tacy bezradni. (Wypowiedź matki chłopca z upośledzeniem umysłowym, wieś);

To dla mnie odciążenie fizyczne i psychiczne. Mam też pełną informację o przepisach prawnych. Mam też sprawdzonych rozumiejących mnie towarzyszy podczas wyjazdu na turnus. (Wypowiedź matki dziewczynki z niepełnosprawnością ruchową, wieś);

Stowarzyszenie to dla mnie spotkanie z rodzicami, z którymi dzielę radości i smutki, wymieniam doświadczenia. Stowarzyszenie to wyjście naprzeciw rodzicom i wskazywanie dróg rozwiązywania ich problemów. (Wypowiedź matki dziewczynki z niepełnosprawnością sensoryczną i ruchową, miasto).

Pomimo stwierdzenia występowania w funkcjonowaniu organizacji społecznych zdecydowanie większej liczby elementów pozytywnych niż negatywnych, przeprowadzone badania umożliwiły także identyfikację zaobserwowanych przez rodziców różnorodnych zagrożeń w ich codziennej pracy. Do czynników utrudniających skuteczność udzielanego wsparcia badane rodziny zaliczyły m.in.: niemożność pozyskiwania środków finansowych (28,9%) wynikającą niejednokrotnie z małej aktywności członków i pracowników w zakresie poszukiwania sponsoringu (23,1%), brak jasnej misji i przejrzystych celów działania (21,2%), zbyt małą częstotliwość organizowania imprez integracyjnych, kulturalnych, sportowych (19,2%) oraz spotkań rodziców (36,5%), a także niewielkie propagowanie w środowisku oferowanych aktualnie form pomocy (40,4%). Niepokoje rodziców odzwierciedlają następujące ich wypowiedzi:

Nie wiem, kiedy są organizowane imprezy, zawsze dowiaduję się na samym końcu, już po czasie. Chętnie bym z nich skorzystała. (Wypowiedź matki chłopca z niepełnosprawnością ruchową, miasto);

Nie mam możliwości dowozu dziecka. My nie posiadamy samochodu, a mieszkamy na kolonii i to sprawia nam główny problem w uczestniczeniu w imprezach organizowanych przez stowarzyszenia. (Wypowiedź matki chłopca z niepełnosprawnością słuchową, wieś);

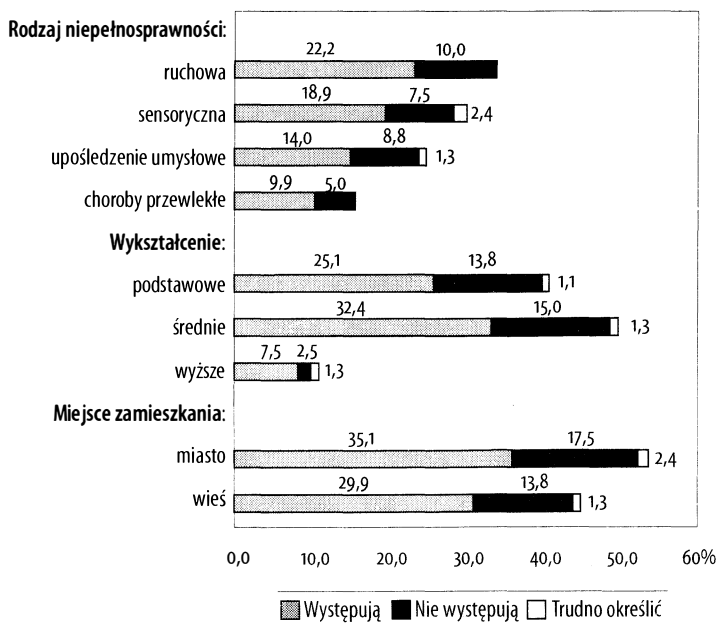
Moim zdaniem, jest za mało informacji, że takie stowarzyszenia istnieją. Myślę, że dużo rodziców chętnie z nich skorzysta. (Wypowiedź matki chłopca z niepełnosprawnością słuchową, wieś);

Wolontariusze ze szkoły są dobrzy, rozumiejący, nawiązujących kontakt z innymi ludźmi. Ci wolontariusze to jednak jeszcze dzieci. Wiem, że dużo pomagają, ale w przypadku Patrycji pomagać powinny osoby dorosłe, posiadające wiedzę i doświadczenie. (Wypowiedź matki dziewczynki z niepełnosprawnością słuchową, mowy i ruchową, miasto);

Od kiedy zmienił się Zarząd, spotykamy się bez celu, bez planów na przyszłość, wyłącznie w formie spotkań towarzyskich. Nie interesuje mnie takie marnotrawienie czasu. Czuję i widzę, że nic nie robimy. (Wypowiedź matki chłopca z upośledzeniem umysłowym, miasto).

Występowanie artykułowanych przez rodziców trudności zaobserwowanych w codziennych działaniach badanych organizacji pozarządowych obrazuje poniższy wykres.

Wykres 28. Wady w funkcjonowaniu organizacji pozarządowych w opinii badanych rodziców



Źródło: badania własne

Można zauważyć, iż większość rodziców potwierdza występowanie wielorakich problemów towarzyszących procesowi wspomagania ich dzieci. Grono to stanowią częściej osoby legitymujące się wykształceniem średnim (32,4%), wychowujące dziecko z niepełnosprawnością ruchową (22,2%) i zamieszkujące w mieście (35,1%). Wynika to prawdopodobnie z braku funkcjonowania w ich miejscu zamieszkania sprawnie działającej organizacji, dostosowanej wyłącznie do potrzeb tej grupy badanych. Powoduje to konieczność korzystania z pomocy innych stowarzyszeń oferujących działania nie zawsze zbieżne z ich oczekiwaniami oraz specyfiką dysfunkcji dziecka.

3. SKUTECZNOŚĆ WSPÓŁPRACY LOKALNYCH ORGANIZACJI POZARZĄDOWYCH Z SEKTOREM SAMORZĄDOWYM

Skuteczność działań wspomagających rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi w zaspokajaniu ich potrzeb egzystencjalnych, emocjonalnych i społecznych wydaje się być w znacznym stopniu warunkowana zakresem i charakterem współpracy wielorakich podmiotów usytuowanych w środowisku lokalnym. Zdaniem badaczy przedmiotu, jej jakość, poza istnieniem procedur i rozwiązań systemowych, zależy także od pozytywnego nastawienia uczestników, ich osobistego zaangażowania oraz posiadania rozległych sformalizowanych i nieformalnych kontaktów zawodowych¹².

Jak wynika z danych zawartych w tabeli 12, wzajemne wsparcie w podejmowaniu działań co najmniej raz w miesiącu, bądź dwa razy w półroczu potwierdziło ogółem 31,8% badanych pracowników, natomiast w przedziale oscylującym od jednej do dwóch cyklicznych lub stałych inicjatyw w ciągu roku, łącznie blisko ich jedna trzecia (27,3%). Generalnie zatrudnieni w organizacjach pozarządowych rzadziej niż pracownicy instytucji publicznych unikają

¹² A. Golczyńska-Gronadas, *Specyfika pracy przedstawicieli służb społecznych w obszarach zagrożenia*, [w:] *Życie Na marginesie wielkiego miasta*, W. Warzywoda-Kruszyńska (red.), Łódź 1999, s. 183.

Tabela 12. Częstość wspólnych działań w opinii pracowników sektora samorządowego i pozarządowego

| Kategoria odpowiedzi | | | Częstotliwość wspólnych działań | | | | | | | | | |
|---------------------------|--|---|---|-----|--------------------------|------|----------------------------------|------|------------------------|------|--------|--|
| | | | Nie dotyczy | | Często (1 w miesiącu) | | Sporadycznie (1-2 w półroczu) | | Rzadko (1-2 w roku) | | Ogółem | |
| | | | IS | OP | IS | OP | IS | OP | IS | OP | | |
| Kwalifikacje pracowników | Brak specjalistycznego przygotowania zawodowego | N | 3 | 2 | 7 | 8 | 5 | 7 | 3 | 4 | 39 | |
| | | % | 9,1 | 6,1 | 21,2 | 24,2 | 15,2 | 21,2 | 9,1 | 12,1 | 59,1 | |
| | Kursy kształcące oraz uczestnictwo w seminariach naukowych | N | 0 | 0 | 1 | 1 | 3 | 4 | 5 | 3 | 17 | |
| | | % | 0 | 0 | 3,0 | 3,0 | 9,1 | 12,1 | 15,2 | 9,1 | 25,8 | |
| | Ukończone studia podyplomowe | N | 1 | 0 | 1 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 4 | |
| | | % | 3,0 | 0 | 3,0 | 3,0 | 0 | 3,0 | 0 | 0 | 6,1 | |
| | Ukończone studia podyplomowe oraz podejmowanie systematycznego kształcenia | N | 0 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 2 | 1 | 6 | |
| | | % | 0 | 0 | 3,0 | 3,0 | 3,0 | 0 | 6,1 | 3,0 | 9,1 | |
| | Statystyka dla IS | | Chi ² (df=9) = 10,868, p < 0,285 | | | | | | | | | |
| | Statystyka dla OP | | Chi ² (df=9) = 5,798, p < 0,769 | | | | | | | | | |
| Wykształcenie pracowników | Średnie | N | 1 | 2 | 6 | 3 | 6 | 4 | 7 | 6 | 35 | |
| | | % | 3,0 | 6,1 | 18,2 | 9,1 | 18,2 | 12,1 | 21,2 | 18,2 | 53,0 | |
| | Wyższe | N | 3 | 0 | 4 | 8 | 3 | 8 | 3 | 2 | 31 | |
| | | % | 9,1 | 0 | 12,1 | 24,2 | 9,1 | 24,2 | 9,1 | 6,1 | 47,0 | |
| | Statystyka dla IS | | Chi ² (df=3) = 2,634, p < 0,452 | | | | | | | | | |
| | Statystyka dla OP | | Chi ² (df=3) = 7,394, p < 0,061 | | | | | | | | | |

| | | | | | | | | | | | | |
|------------------------|-------------------|---|--|------|------|------|------|------|------|------|------|-------|
| Doświadczenie zawodowe | Do 2 lat | N | 0 | 1 | 0 | 2 | 1 | 1 | 0 | 2 | 7 | |
| | | % | 0 | 3,0 | 0 | 6,1 | 3,0 | 3,0 | 0 | 6,1 | 10,6 | |
| | Od 3 do 5 lat | N | 1 | 1 | 3 | 5 | 1 | 5 | 1 | 1 | 18 | |
| | | % | 3,0 | 3,0 | 9,1 | 15,2 | 3,0 | 15,2 | 3,0 | 3,0 | 27,3 | |
| | Od 6 do 10 lat | N | 1 | 0 | 4 | 4 | 3 | 4 | 2 | 3 | 21 | |
| | | % | 3,0 | 0 | 12,1 | 12,1 | 9,1 | 12,1 | 6,1 | 9,1 | 31,8 | |
| | Od 11 do 20 lat | N | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 | 1 | 3 | 2 | 8 | |
| | | % | 0 | 0 | 6,1 | 0 | 0 | 3,0 | 9,1 | 6,1 | 12,1 | |
| | Od 21 do 30 lat | N | 2 | 0 | 1 | 0 | 4 | 1 | 4 | 0 | 12 | |
| | | % | 6,1 | 0 | 3,0 | 0 | 12,1 | 3,0 | 12,1 | 0 | 18,2 | |
| | Statystyka dla IS | | Chi ² (df=12) = 10,891, p < 0,539 | | | | | | | | | |
| | Statystyka dla OP | | Chi ² (df=12) = 9,562, p < 0,655 | | | | | | | | | |
| | Ogółem | | N | 4 | 2 | 10 | 11 | 9 | 12 | 10 | 8 | 66 |
| | | | % | 12,1 | 6,1 | 30,3 | 33,3 | 27,3 | 36,4 | 30,3 | 24,2 | 100,0 |

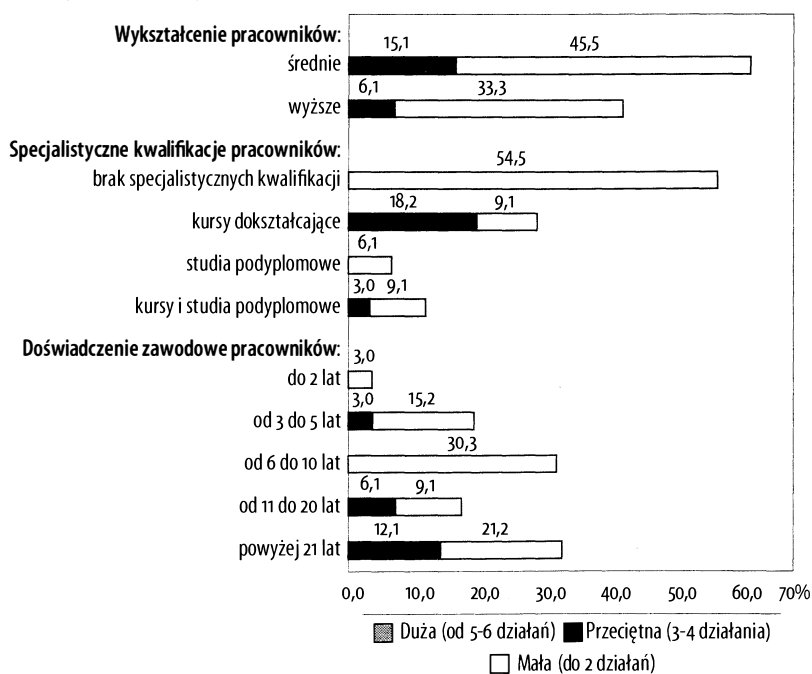
Legenda: IS – instytucje samorządowe, OP – organizacje pozarządowe

Źródło: badania własne

współpracy, natomiast w przypadku prowadzenia wspólnych czynności nieznacznie częściej, w porównaniu z pracownikami samorządowymi, starają się w nich uczestniczyć aktywnie. Jest to prawdopodobnie konsekwencja widocznej nadrzędności gminy i powiatu wobec lokalnych organizacji pomocowych, zbytnej zależności finansowej sektora non-profit od instytucji samorządowych oraz braku tradycji i wypracowanych zasad wspólnego działania, których formalne uregulowanie nastąpiło dopiero w roku 2004.

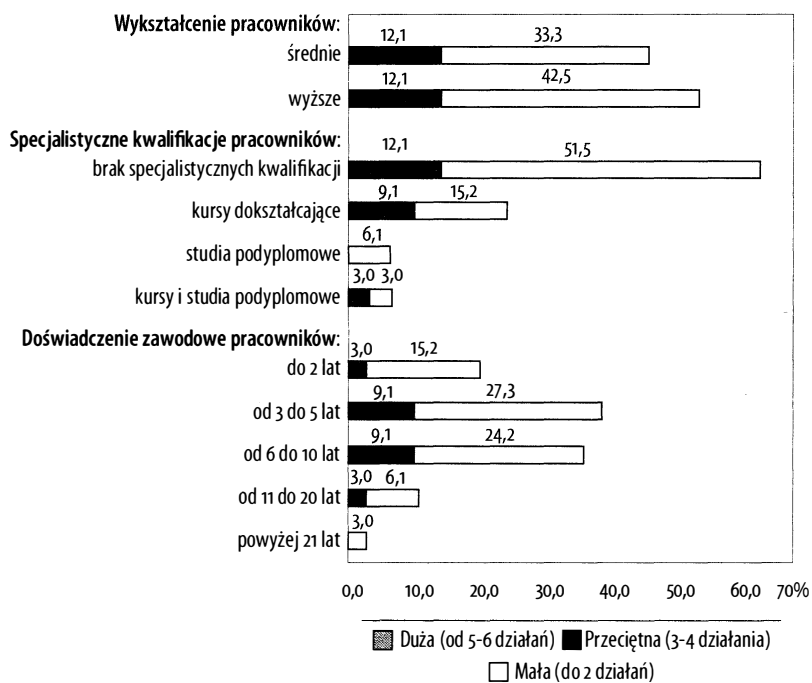
Skuteczność działań realizowanych na rzecz rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi sondażem także rzeczywistą liczbą wspólnych inicjatyw podejmowanych w celu zaspokajania ich potrzeb egzystencjalnych, emocjonalnych i społecznych. W ten sposób ustaliłam jej trzy poziomy, które odzwierciedlają wykresy 29 i 30.

Wykres 29. Skuteczność współpracy międzysektorowej w opinii pracowników instytucji samorządowych



Źródło: badania własne

Wykres 30. Skuteczność współpracy międzysektorowej w opinii pracowników organizacji pozarządowych



Źródło: badania własne

Do podstawowych form wspólnych działań reprezentanci obu sektorów zaliczyli m.in. organizowanie cyklicznych spotkań takich jak turnieje sportowe, Wigilia, Dni Inwalidy, dożynki oraz inne okazjonalne uroczystości (56,1%), pozyskiwanie dóbr materialnych i udzielanie potrzebującym pomocy rzeczowej (16,7%), świadczenie rodzinom informacji prawnej (12,1%), organizowanie wypoczynku letniego i turnusów rehabilitacyjnych (9,1%), a także wzajemne udzielanie wskazówek i przekazywanie informacji służących optymalizowaniu sytuacji życiowej beneficjentów (9,1%). Czynniki powodujące niską skuteczność wspólnie inicjowanych zdań to przede wszystkim niewystarczające środki finansowe (84,8%), niedostatek kontaktów z pracownikami zatrudnionymi w innych instytucjach i organiza-

cyjach pomocowych (45,5%), brak aktywności ze strony podopiecznych (31,8%) oraz deficyt szkoleń organizowanych dla kadry przez osoby zarządzające placówkami (27,3%). Krytyczny stosunek wobec przyczyn bezowocnego współdziałania można zauważyć w następujących wypowiedziach badanych pracowników:

Nie włącza się do współpracy pracowników socjalnych, specjalistów. Tak naprawdę uczestniczą tylko kierownicy, a przecież to nie oni później wykonują przyjęte zobowiązania. (Pracownik instytucji samorządowej, wykształcenie wyższe magisterskie);

Moja praca z organizacjami pozarządowymi ogranicza się wyłącznie do pisania pism o udzielenie wsparcia dla podopiecznych oraz dbałości w zakresie prawidłowego obiegu dokumentów. Nie mogę nic innego samodzielnie wykonywać. (Pracownik instytucji samorządowej, wykształcenie wyższe magisterskie);

Współpracę ogranicza brak przepływu informacji oraz wzajemnego zrozumienia potrzeb, a także konieczność pokonywania hierarchii służbowej w celu podjęcia nawet mało ważnej decyzji. (Pracownik instytucji samorządowej, wykształcenie wyższe magisterskie);

Dostrzegam głównie brak dobrej woli i motywacji. (pracownik instytucji samorządowej, wykształcenie średnie);

Niedostateczna wiedza o zadaniach organizacji i samorządu. Także fakt, iż organizacje pozarządowe traktuje się nadal nie jak partnera, ale konkurenta samorządu. (Pracownik organizacji pozarządowej, wykształcenie średnie);

Główny powód, który zauważam to wyłącznie niechęć, niezrozumienie problemów i brak zainteresowania ze strony decydentów. (Pracownik organizacji pozarządowej, wykształcenie wyższe magisterskie);

Brak środków nie powinien być wymówką w unikaniu wspólnych działań. Współpracować można przecież w różny sposób. W codziennej pracy obserwuję tzw. poprawne stosunki, bo takie są wymagane. (Pracownik organizacji pozarządowej, wykształcenie wyższe magisterskie);

Brak wspólnego toru myślenia. Jednym są ważne potrzeby podopiecznych, innym (samorządowcom) tylko pieniądze. (Pracownik organizacji pozarządowej, wykształcenie średnie);

Obrzydzenie wywołuje egocentryzm samorządu przy wyborze priorytetów i ocenie ważności zadań. (Pracownik organizacji pozarządowej, wykształcenie wyższe magisterskie).

4. MODEL WSPÓŁPRACY MIĘDZYSEKTOROWEJ W OBSZARZE WSPOMAGANIA RODZIN Z DZIEĆMI NIEPEŁNOSPRAWNYMI – IMPLIKACJE DLA PRAKTYKI

Jak wynika z uzyskanych wyników badań, aktualny system pomocy społecznej ukształtowany na poziomie gminy i powiatu nie koncentruje się wyłącznie na działaniach usprawniających dzieci niepełnosprawne, ale również wspomagających pozostałych członków ich rodzin. Ważne zatem wydaje się podejmowanie takich przedsięwzięć, które z jednej strony ułatwiłyby rodzicom dostęp do środowiskowych źródeł wsparcia socjalnego, psychoemocjonalnego, Opiekuńczo-Wychowawczego czy usługowego, z drugiej zaś stymulowały to środowisko do stałego podnoszenia skuteczności inicjowanych działań pomocowych. Takie podejście wymagałoby rozważenia przyjęcia przez badane sektory określonych modelowych zasad wyznaczających pożądaną¹³ płaszczyznę ich partnerskiej współpracy.

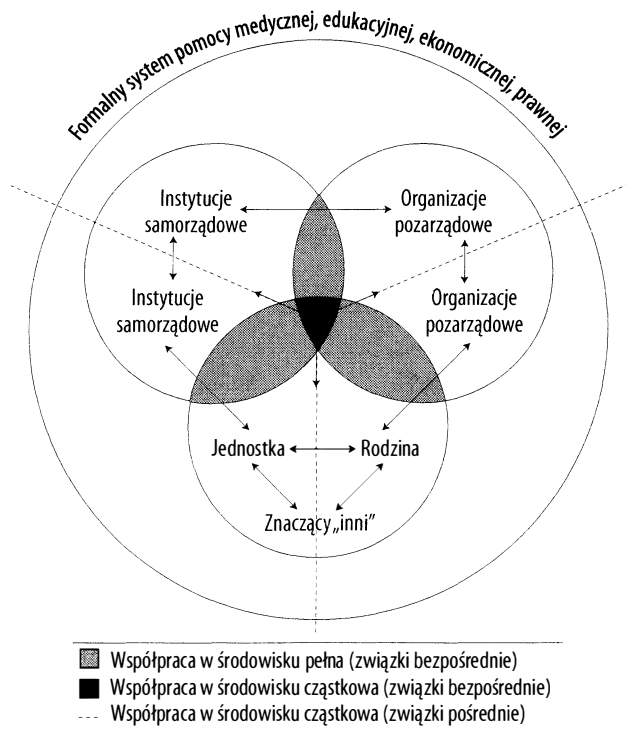
Nowy model pomocy społecznej w środowisku lokalnym zakłada istnienie i współdziałanie systemów komplementarnych wobec siebie¹⁴. Wynikające ze współpracy działania wspomagające mają w tym ujęciu charakter synergiczny, co oznacza, że rozwiązanie jednego z problemów jednostki lub rodziny przyczyniłoby się do jednoczesnego przezwyciężania także innych. Współdziałanie w środowisku służy ponadto zapobieganiu występowania nadmiaru jednego rodzaju świadczeń pomocowych, a niedoboru innych, bądź pomijania pewnych grup beneficjentów uznając, że do ich wspomagania zobowiązane są inne podmioty. Komplementarność działań sprawa-

¹³ A. Kamiński, *Funkcje pedagogiki społecznej. Praca socjalna i kulturalna*, Warszawa 1982, s. 62.

¹⁴ Z. Kawczyńska-Butrym, *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Katowice 1998, s. 155.

dzia się zatem do wspólnego (tj. przy udziale jednostki i jej rodziny oraz reprezentantów innych systemów m.in. lokalnych służb społecznych) diagnozowania potrzeb, opracowywania planów pomocy i ich realizowania¹⁵.

Schemat 5. Współczesny model pomocy społecznej w środowisku lokalnym



Źródło: opracowanie własne

Przedstawiony układ wspomagania dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny w środowisku lokalnym umożliwia wykorzystanie w równym stopniu zasobów fizycznych i psychicznych zarówno bior-

¹⁵ Ibidem; E. Tarkowska, *Życie codzienne w domach pomocy społecznej*, Warszawa 1994.

ców, jak też dawców pomocy, przy czym bardzo wyraźnie zarysowuje się w nim przemienność ról we wzajemnym jej świadczeniu. Uporządkowanie dotychczasowego procesu wspomaganie polega przede wszystkim na podkreśleniu i eksponowaniu zaangażowania odbiorców usług w rozwiązywanie problemów, ale też stałego dążenia do rozwoju indywidualnej i wspólnotowej współodpowiedzialności na wszystkich poziomach systemów społecznych oraz etapach podejmowanych działań. Ważne znaczenie przypisuje się ponadto zmianie stosunku wobec uczestników procesu wspomaganie. Wynika to z aktualnej tendencji odchodzenia od formalno-instytucjonalnej orientacji ujmowania środowiska na rzecz humanistycznej, akcentującej potrzebę dialogu i współdziałania międzyludzkiego¹⁶. Świadczy to również o respektowaniu i próbie wdrażania w życie idei pedagogiki humanistycznej.

Nawiązanie rzeczywistego partnerstwa pomiędzy badanymi organami samorządu terytorialnego i organizacjami pozarządowymi działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych zdaje się być jedyną szansą i nadzieją w zakresie dalszego doskonalenia procesu ich wspomaganie. Elementarne zasady współpracy władz lokalnych z sektorem non-profit w rozwijaniu partnerstwa publiczno-społecznego powinny koncentrować się głównie na:

- 1) zorganizowaniu i stałym aktualizowaniu systemu wzajemnej informacji o podejmowanych autonomicznie i wspólnie działaniach;
- 2) konsultowaniu z organizacjami pozarządowymi projektów aktów prawa miejscowego w celu wykluczenia sprzeczności z ich statutową działalnością na rzecz osób niepełnosprawnych;
- 3) wspieraniu finansowo, merytorycznie i organizacyjnie działalności organizacji pozarządowych i grup samopomocowych, ze szczególnym uwzględnieniem podmiotów rozpoczynających działalność;
- 4) systematycznym powierzaniu organizacjom pozarządowym wykonywania zadań publicznych w postaci ich kontraktowania;

¹⁶ J. Izdebska, *Środowisko życia a środowisko wychowawcze dziecka*, [w:] *Dziecko w rodzinie i w środowisku rówieśniczym. Wybrane zagadnienia i źródła z pedagogiki społecznej*, J. Izdebska (red.), Białystok 2003, s. 17.

- 5) respektowaniu prawa dobrowolności partnerów w wyborze obszarów, form i metod działań;
- 6) wykazywaniu większej dbałości o utrzymanie ciągłości w realizacji podjętych wspólnie inicjatyw;
- 7) budowaniu systemu motywacji i zaangażowania pracowników zatrudnionych w obu sektorach do podejmowania wspólnych działań;
- 8) zachęcaniu i wspieraniu lokalnej społeczności do wspomagania osób niepełnosprawnych.

W opracowaniu modelu współdziałania międzysektorowego wydaje się być niezmiernie użyteczna analiza SWOT, stanowiąca jedną z popularniejszych technik strategicznych służących „badaniu silnych i słabych stron organizacji oraz pojawiających się przed nią szans i zagrożeń”¹⁷. Jej zastosowanie umożliwia pogłębione rozpoznanie czynników wewnętrznych i zewnętrznych zarówno wpływających obiecująco na poziom inicjowanej współpracy, jak też zdecydowanych ograniczających jej rozwój. Myślenie w kontekście pozytywnych rezultatów wspólnie podejmowanych działań wymaga przede wszystkim ich planowania w dłuższej perspektywie czasowej. O skutecznym funkcjonowaniu pomocy społecznej w środowisku lokalnym można bowiem mówić jedynie wówczas, gdy każdy z podmiotów w nim usytuowanych i wyrażających gotowość wspomagania osób niepełnosprawnych potrafi przystosować się do wymogów i zasad respektowanych przez pozostałe jednostki, jest w stanie konstruować i osiągać wspólne cele oraz wykazuje dojrzałość do nawiązania partnerskiego dialogu. Szczegółowe kierunki i formy działań strategicznych o charakterze zarówno krótkoterminowym jak i długofalowym powinny skupić się przede wszystkim na takich obszarach jak:

KIERUNEK 1

Stałe diagnozowanie i monitorowanie problemów i trudności rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne.

¹⁷ *Zarządzanie. Teoria i praktyka*, A. K. Koźmiński, W. Piotrowski (red.), Warszawa 1998, s. 175-176.

Formy działań:

- przeprowadzanie badań z zastosowaniem metody sondażu diagnostycznego dotyczących stanu realizacji potrzeb egzystencjalnych, emocjonalnych i społecznych
- stworzenie rejestru rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi wymagających zróżnicowanych form wsparcia

KIERUNEK 2

Tworzenie warunków sprzyjających społecznej integracji osób niepełnosprawnych oraz niwelowaniu ich dyskryminacji.

Formy działań:

- popularyzowanie w środowisku lokalnym wiedzy na temat problemów, oczekiwań, aspiracji osób niepełnosprawnych
- kształtowanie pozytywnych postaw społecznych
- rozwijanie idei działalności wolontariackiej

KIERUNEK 3

Tworzenie zintegrowanego powiatowego systemu wsparcia osób niepełnosprawnych, podlegającego koordynacji powiatowemu centrum pomocy rodzinie.

Formy działań:

- stała kontrola działań podejmowanych na terenie całego powiatu
- inicjowanie współpracy środowiskowej
- aktualizowanie i udostępnianie zainteresowanym osobom przepisów ustawodawczych i aktów prawa miejscowego tj. ustaw, rozporządzeń, regulaminów, uchwał Rad Gmin i Powiatu, dokumentów dotyczących lokalnych organizacji pozarządowych

KIERUNEK 4

Ułatwianie osobom niepełnosprawnym dostępności do środków transportu oraz obiektów użyteczności publicznej.

Formy działań:

- pozyskiwanie środków finansowych PFRON na likwidację barier architektonicznych, urbanistycznych i w komunikowaniu się

KIERUNEK 5

Organizowanie wartościowych form spędzania czasu wolnego oraz uczestnictwa w kulturze.

Forma działań:

- inicjowanie wspólnych imprez o charakterze lokalnym i ponadlokalnym

KIERUNEK 6

Utworzenie punktów terapeutycznych, poradnictwa i edukacji wspierających osoby niepełnosprawne i ich rodziny w nauce samodzielnego przezwyciężania sytuacji trudnych oraz funkcjonowania z niepełnosprawnością.

Formy działań:

- stałe diagnozowanie deficytów rodzin i dzieci niepełnosprawnych
- pomoc rodzinom w pełnieniu funkcji opiekuńczych i wychowawczych
- pomoc psychologiczna i pedagogiczna rodzinom pozostającym w kryzysie

KIERUNEK 7

Dostosowanie systemu szkolnictwa w powiecie do potrzeb dzieci niepełnosprawnych oraz oczekiwań lokalnego rynku pracy (otwartego i chronionego).

Formy działań:

- informowanie przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne o ilości wydanych orzeczeń potwierdzających specjalne potrzeby edukacyjne dzieci
- włączenie do współpracy środowiskowej lokalnych pracodawców

KIERUNEK 8

Poszerzenie zakresu wiedzy i umiejętności kadr pracujących z osobami niepełnosprawnymi.

Forma działań:

- organizowanie i uczestnictwo w szkoleniach, seminariach, konferencjach

KIERUNEK 9

Systematyczna analiza zasobów finansowych przeznaczonych na realizację zadań na rzecz osób niepełnosprawnych.

Formy działań:

- analiza i modyfikacja planów wydatków budżetowych
- poszukiwanie nowych źródeł finansowania

KIERUNEK 10

Wspólna ocena skuteczności pomocy świadczonej rodzinom z dziećmi niepełnosprawnymi.

Formy działań:

- analiza sprawozdań rzeczowo-finansowych instytucji i organizacji
- przeprowadzanie badań wśród beneficjentów instytucji i organizacji dotyczących opinii na temat pracy obu sektorów w zaspokajaniu ich potrzeb egzystencjalnych, emocjonalnych i społecznych.

Wybór celów pomocy społecznej i formułowanie sposobów ich osiągnięcia powinny być w jednakowym stopniu dokonywane na każdym poziomie: publicznym (Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie, Miejskie i Gminne Ośrodki Pomocy Społecznej, Starostwo Powiatowe, Urzędy Miejskie i Gminne, Powiatowy Urząd Pracy, Poradnie Psychologiczno-Pedagogiczne, Podlaski Urząd Wojewódzki, Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej, Podlaski Oddziału PFRON, szkoły funkcjonujące na terenie powiatu), pozarządowym (fundacje, stowarzyszenia, grupy samopomocy, warsztaty terapii zajęciowej), prywatnym (lokalni pracodawcy, donatorzy, sponsorzy) oraz samych zainteresowanych, tj. rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi. Zadaniem wszystkich podmiotów jest bowiem stwarzanie optymalnych warunków do podjęcia takiego systemu współpracy, który z jednej strony służyłby jak najefektywniejszemu wykorzystaniu posiadanych środków i potencjału ludzkiego, a z drugiej pozwoliłby na udzielanie osobom niepełnosprawnym skutecznej pomocy, niezależnie od tego, do jakiej instytucji się po nią zwróca. Celem

tak rozumianego partnerstwa jest eliminacja powielania niektórych form pomocy, a pomijanie innych oraz minimalizowanie wydatków związanych z realizacją przesadnie kosztownej i nie zawsze uznanej za właściwą rehabilitacji społecznej, leczniczej i zawodowej. Sprzyja to również uruchamianiu kompleksowych działań, głównie profilaktycznych, uwzględniających rozmiary niezaspokojonych potrzeb fizycznych, społecznych i duchowych rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi w momencie pojawienia się już pierwszych sygnałów wskazujących prawdopodobieństwo wystąpienie sytuacji trudnych.

* * *

Jak wynika z inferencji materiału empirycznego, instytucje samorządowe okazały się skuteczne przede wszystkim pod względem wymiernych form wsparcia koncentrujących się na przyznawaniu i udzielaniu dofinansowania do określonych zadań i przedsięwzięć, organizacje pozarządowe zaś w zakresie wsparcia emocjonalnego przejawiającego się w postaci doradzania rodzicom w sytuacjach trudnych oraz podtrzymania ich w chwilach załamania. Skuteczność współpracy międzysektorowej, mierzona liczbą wspólnie podejmowanych działań, ukształtowała się na poziomie zdecydowanie niskim. Stwierdzony brak istnienia zróżnicowanych wspólnych inicjatyw wydaje się być wielce niepokojący zarówno w kontekście poprawy funkcjonowania rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi, jak też w perspektywie rozwoju całej społeczności lokalnej.

ZAKOŃCZENIE

WNIOSKI EMPIRYCZNE

Niepełnosprawność stanowi aktualnie jeden z ważniejszych problemów społecznych wymagający dalszych rozstrzygnięć w sferze prawodawstwa, ale też kontynuacji pozytywnych zmian zainicjowanych w zakresie wspomagania osób niepełnosprawnych w ich środowiskach zamieszkania. Osoby te pozostają bowiem nadal jedną z najbardziej marginalizowanych grup w społeczeństwie doświadczającą, wskutek istniejących wielorakich barier ekonomicznych, psychologicznych, komunikacyjnych czy architektonicznych, znacznych utrudnień w dostępie niemal do każdej dziedziny życia społecznego. Sytuacja ta niewątpliwie uzasadnia konieczność realizowania działań pomocowych wielowymiarowych oraz dostosowanych do specyficznych ograniczeń wynikających z rodzaju i stopnia ich dysfunkcji. Istotnie ważne wydaje się także podejmowanie wsparcia ukierunkowanego bezpośrednio na rzecz całych środowisk rodzinnych. W aktualnym wymiarze procesu wspomagania oferowanego w lokalnych instytucjach samorządowych i organizacjach pozarządowych przesłanki te okazują się być niestety niejednokrotnie pomijane, ujawniające tym samym brak adekwatności świadczonej pomocy do zapotrzebowania sygnalizowanego przez jej biorców. Analiza wyników badań własnych dotyczących sytuacji życiowej rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi oraz udzielanego im wsparcia społecznego zdecydowanie potwierdza te tezy.

W sferze warunków ekonomiczno-bytowych najwięcej badanych rodzin legitymizowało się średnio korzystnym zabezpieczeniem materialnym (45,0%), a ponad jedna trzecia zdecydowanie

niekorzystnym, tj. trudnym (27,5%) bądź bardzo trudnym (10,0%). Sfera kulturalna budziła niepokój zdecydowanie największy, ocenia się ją bowiem jako wyraźnie niesprzyjającą w przypadku większości badanych (70,0%). Rodzinne warunki psychopedagogiczne kształtowały się najczęściej na poziomie przeciętnym (57,5%), zaś społeczne – krytycznym (52,6%). Warunki życia w poszczególnych sferach są determinowane głównie wysokością dochodów pozostających w dyspozycji rodzin, wykształceniem rodziców, ich motywacjami do uczestnictwa w kulturze wyższego rzędu, preferencjami w zakresie form spędzania czasu wolnego oraz miejscem zamieszkania. Zróżnicowana sytuacja życiowa badanych rodzin powodowała odczuwanie przez nie wielorakich ograniczeń, które poddano ocenie w oparciu o skonstruowaną w tym celu 3 – stopniową skalę pomiaru. W zakresie potrzeb egzystencjalnych najwięcej z nich posiadało średnio korzystne ich zaspokojenie (37,5%), ale też ewidentnie niepomysłne (33,8%). Znaczny odsetek badanych potwierdzał występowanie licznych niedostatków także w obszarze innych potrzeb, co sytuuje je na analogicznym średnio korzystnym poziomie zarówno w przypadku stwierdzanych braków w wymiarze emocjonalnym (31,3%), jak i społecznym (56,3%).

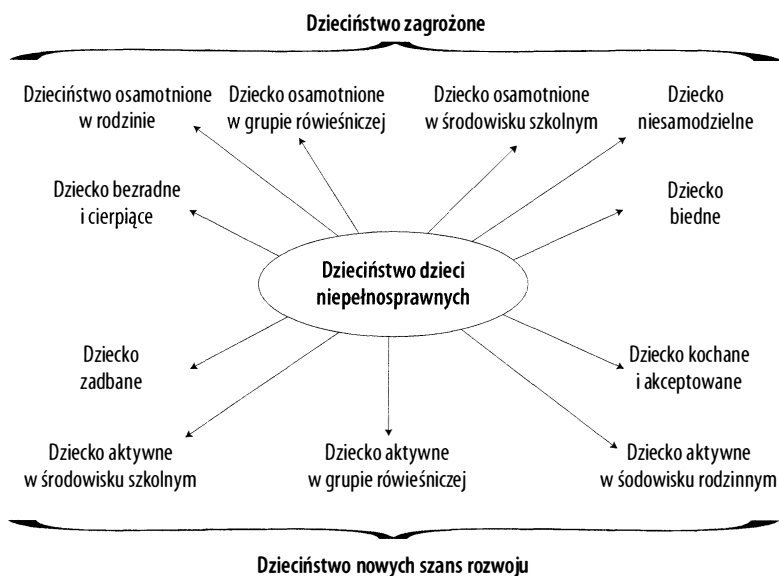
Można zauważyć, że oceny funkcjonowania całego środowiska rodzinnego nie zawsze były zbieżne z wynikami odnoszonymi się do dziecięcych warunków życiowych. Dokonany pomiar położenia badanych dzieci pozwala potwierdzić, iż znaczna ich liczba posiada niekorzystne indywidualne zabezpieczenie, zdecydowanie uniemożliwiające im wielostronny rozwój, głównie w wymiarze bytowym (36,7%) oraz społecznym (49,4%). Mało atrakcyjna okazała się także ich sytuacja kulturalna, ukształtowana w przypadku większości z nich na poziomie jedynie przeciętnym (65,5%). Niepokojący wychowawczo wydaje się natomiast stwierdzony w badaniach fakt, iż spośród ogółu badanych zaledwie 5,7% dzieci posiada bardzo dobre zaplecze umożliwiające m.in. wartościowe spędzanie czasu wolnego, uczestniczenie w zajęciach pozaszkolnych, systematyczny kontakt z instytucjami kulturalnymi. Nieporównywalnie trudniejszą sytuację stwierdza się w dziecięcej sferze psychopedagogicznej,

której ocena w przypadku większości dzieci (64,3%) ukształtowała się na poziomie stanowczo niskim. Wymiar szkolny w przypadku dużej grupy dzieci można uznać za prawidłowy (64,4%), zaś obszar kontaktów rówieśniczych niemal optymalny (57,5%). Okazało się przy tym, iż bezpośredni wpływ na niepomyślną sytuację życiową mają zarówno niesprzyjające warunki finansowe ich rodzin uniemożliwiające uczestniczenie w płatnych i atrakcyjnych formach spędzania czasu wolnego, jak też niski poziom wykształcenia rodziców przyczyniający się do braku przestrzegania norm higienicznych w zakresie dysponowania czasem wolnym przez dzieci, wykazywania dbałości w poszukiwaniu źródeł informacji na temat ich usprawniania, wychowania i edukacji oraz włączania w cykl zajęć domowych ułatwiających proces rodzinnej integracji.

Podjęte badania dotyczyły także określenia rozmiarów ograniczeń odczuwanych przez dzieci niepełnosprawne. Zaspokojenie ich potrzeb egzystencjalnych ukształtowało się na poziomie korzystnym (56,3%), zaś emocjonalnych jedynie fragmentarycznym (41,4%). Badane dzieci sygnalizowały zdecydowanie najwięcej braków w sferze społecznej, czyniących ich dziecięcy świat okresem smutnym, mało aktywnym, pozbawionym kontaktów z osobami znaczącymi. Uzyskane dane potwierdziły bowiem, iż częściowe deficyty w tym zakresie odczuwała ponad połowa z nich (57,5%), a całkowite blisko jedna trzecia (29,9%). Nasilenie zarysowanych niedostatków ma związek w szczególności z niestabilnością finansową rodzin uniemożliwiającą zapewnienie dzieciom optymalnych warunków bytowych oraz realizację ich potrzeb indywidualnych, ale też nieprawidłową atmosferą rodzinną oraz poziomem wykształcenia rodziców warunkującymi dojrzałość i gotowość rodzin do poszukiwania sposobów poprawy ich funkcjonowania. Analiza wyników badań pozwoliła wykreować określone obrazy, ukazujące podstawowe barwy dzieciństwa w chorobie i niepełnosprawności.

Zgodnie z przyjętymi paradygmatami teoretycznymi, wskazującymi na konieczność dostrzegania związków i zależności pomiędzy jednostką a poszczególnymi składnikami jej środowiska, uwagę skupiłam także na zbadaniu reakcji lokalnych instytucji i organizacji

Schemat 6. Typologia obrazów dzieciństwa dzieci niepełnosprawnych



Źródło: badania własne

na potrzeby artykułowane przez badane rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi. Okazało się, iż w instytucjach samorządowych najczęściej dominują czynności o profilu leczniczym (80,0%), natomiast najrzadziej ratowniczym (16,7%). Zdecydowana większość badanych organizacji non-profit realizuje natomiast przedsięwzięcia o charakterze profilaktycznym (80,0%), zaś wyłącznie sporadycznie leczniczym i edukacyjnym (20,0%). Podobnie zróżnicowany zakres można zaobserwować w przypadku oferowanych form pomocy. W obu sektorach inicjowane jest wsparcie emocjonalne, usługowe, rzeczowe, finansowe oraz informacyjne, a w organizacjach pozarządowych także wartościujące. Dostrzega się natomiast całkowity brak usług specjalistycznych świadczonych osobom i rodzinom znajdującym się w sytuacji kryzysowej w całodobowym ośrodku wsparcia, który nie został utworzony wskutek występujących deficytów finansowych.

Na podstawie informacji zebranych od rodziców na temat korzystania z pomocy oferowanej w instytucjach samorządowych okazało się, iż najwięcej badanych otrzymało w nich wsparcie finansowe (100,0%) i informacyjne (27,5%), najmniej natomiast wartościujące i duchowe (6,3%). Inferencja danych dotycząca pomocy udzielanej rodzinom w lokalnych organizacjach non-profit potwierdza, iż najczęściej korzystały one ze wsparcia emocjonalnego (66,3%) natomiast najrzadziej z instrumentalnego, obejmującego pomoc finansową (11,3%), rzeczową (22,%) i usługową (16,3%). Połowa badanych to także biorcy świadczeń o charakterze informacyjnym, w tym prawnym (27,5%), pedagogicznym (80%) i medycznym (47,5%). Można zatem uznać, iż kierunki i formy wspomagania podejmowane w badanym środowisku sprzyjają udzielaniu wielowymiarowej pomocy różnym grupom ich beneficjentów. Okazało się niemniej jednak, że otrzymywane w instytucjach samorządowych nie niwelowało w sposób znaczący sygnalizowanych przez rodziny niedostatków. Jego wpływ określony na poziomie średnio korzystnym można potwierdzić jedynie w zakresie poprawy sytuacji egzystencjalnej i społecznej badanych. Większe znaczenie wsparcia w zaspokajaniu potrzeb rodzin, obserwuje się w przypadku oddziaływań pochodzących z organizacji pozarządowych. Poza stwierdzonym całkowitym brakiem związku udzielanego w nich wsparcia z poprawą rodzinnych warunków egzystencjalnych, zauważa się dominację jego średnio korzystnego wpływu na niwelowanie ograniczeń rodzinnych w sferze emocjonalnej oraz wyraźnie pozytywne w społecznej. Pomiar skuteczności działań, w oparciu o liczbę korzyści faktycznie uzyskiwanych przez rodziny w obu sektorach, potwierdził przewagę jej niskiego poziomu (do 2 korzyści) zarówno w przypadku instytucji samorządowych (52,4%), jak też organizacji non-profit (57,1%). W badanych instytucjach obserwuje się jednak przewagę aprobujących ocen wyrażanych przez rodziców w zakresie udzielanej pomocy finansowej (46,3%), w organizacjach pozarządowych natomiast wysokiej skuteczności wsparcia emocjonalnego (39,6%). Stwierdzone wielorakie kierunki i formy pomocy oferowane w obu sektorach okazały się zatem nie zawsze dostępne wszystkim środo-

wiskom rodzinnym, przy czym niski poziom ich skuteczności wynikał z dysharmonii pomiędzy wsparciem oczekiwanym przez badanych a faktycznie przez nich uzyskiwanym.

Sprawna realizacja działań podejmowanych w środowisku lokalnym warunkowana jest niewątpliwie jakością wzajemnych stosunków personalnych i instytucjonalnych pomiędzy sektorem samorządowym a obywatelskim. Podjęte przeze mnie badania koncentrowały się wobec tego także na ocenie współdziałania organizacji pozarządowych i instytucji samorządowych w wypełnianiu określonych zadań w obszarze pomocy osobom niepełnosprawnym. Współpraca ta ukształtowała się zaledwie na poziomie przeciętnym (60,6% w opinii pracowników instytucji samorządowych oraz 54,6% organizacji pozarządowych), potwierdzając tym samym występowanie licznych ograniczeń w budowaniu i rozwijaniu dialogu środowiskowego. Może to wynikać z niezajomości konkretnych działań podejmowanych w sektorze równoległym, jak również braku sprecyzowania wspólnych celów oraz sprawnej koordynacji współpracy. Pomocowe instytucje samorządowe zajmują ponadto pozycję wyraźnie dominującą w stosunku do organizacji społecznych, przede wszystkim wskutek swobodniejszego dostępu do środków finansowych oraz możliwości kształtowania wysokości rocznych planów wydatków na zadania z zakresu pomocy społecznej. W wyniku zastosowanych metod statystycznych dowiodłam występowanie zależności pomiędzy poziomem współpracy międzysektorowej a specjalistycznym przygotowaniem zawodowym pracowników instytucji samorządowych. W głównej mierze łączy się to z koniecznością respektowania przez nich ustawowego obowiązku dotyczącego doskonalenia własnych umiejętności oraz podejmowania współpracy z podmiotami niezaliczonymi do sektora finansów publicznych.

* * *

Przeprowadzone przeze mnie badania dotyczyły jednego z wielu obszarów związanych z problematyką funkcjonowania rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi. Ich celem było sporządzenie diag-

nozy dotyczącej sytuacji życiowej rodzin i dzieci, zarejestrowanie ich potrzeb oraz ukazanie działań podejmowanych na ich rzecz w lokalnych instytucjach i organizacjach pomocowych. Wydaje się, iż uzyskane w podjętej eksploracji wyniki można przyjąć jako inspirację do badań dalszych, bardziej pogłębionych, realizowanych w nurcie orientacji humanistycznej z wykorzystaniem metod badań jakościowych. Pozwoliłyby one na poznanie procesu wspomagania nie tylko w aspekcie niwelowania czynników zagrażających rozwojowi jednostki, ale przede wszystkim uwzględniłyby jej podmiotową rolę, aktywność, postawy i aspiracje w rozwiązywaniu własnych problemów życiowych i nawiązywaniu interakcji ze środowiskiem. Badania te pozwoliłyby także na pogłębioną analizę przeżyć, doznań oraz doświadczeń dzieci niepełnosprawnych, wynikających z ich relacji w środowisku rodzinnym oraz rówieśniczym.

Dostrzega się aktualnie również potrzebę badań o charakterze interdyscyplinarnym dotyczących przygotowania samorządu i organizacji pozarządowych do wspólnego wykorzystywania funduszy pochodzących z budżetu UE oraz dalszego poszukiwania, ze względów poznawczych a przede wszystkim społecznych, uwarunkowań właściwie udzielanej pomocy. Ważną wydaje się zatem kontynuacja eksploracji w zakresie zmiennych determinujących skuteczność działań wspomagających. Dalsze badania służyłyby również pogłębieniu i dostarczeniu wiedzy na temat zróżnicowanych nowych potrzeb środowiska osób niepełnosprawnych i możliwości ich sprawnego zaspokajania, dzięki zintegrowaniu działań obu sektorów: samorządowego i pozarządowego.

BIBLIOGRAFIA

- Adamski F., *Socjologia małżeństwa i rodziny*, Warszawa 1982.
- Antonucci T. C., Depner Ch. E., *Social support and informal helping relationships*, New York 1982.
- Agryle M., *Psychologia stosunków międzyludzkich*, Warszawa 2001.
- Auleytner J., Głąbicka H. (red.), *Polityka społeczna pomiędzy opiekuńczością a pomocniczością*, Warszawa 2000.
- Auleytner J., *Polityka społeczna. Teoria a praktyka*, Warszawa 1997.
- Auleytner J., *Polska polityka społeczna. Ciągłość i zmiany*, Warszawa 2004.
- Balcerzak-Paradowska B. (red.), *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce*, Warszawa 2002.
- Balicki M., Cichocki A., Niedźwiecki B. (red.), *Zarządzanie oświatą na przełomie stuleci w świetle teorii i w praktyce*, Białystok 2002.
- Balicki M., *Organizacje pozarządowe czynnikiem wspierającym pluralizm kulturowy w społeczeństwie obywatelskim*, [w:] Nikitorowicz J., Sobecki M. (red.), *Edukacja międzykulturowa w wymiarze instytucjonalnym*, Białystok 1999.
- Boczkar K., *Młodzież umysłowo upośledzona w rodzinie i środowisku pracy*, Warszawa 1982.
- Borzyszkowska H., *Dziecko upośledzone w rodzinie*, [w:] Hulek A. (red.), *Pedagogika rewalidacyjna*, Warszawa 1988.
- Borzyszkowska H., *Izolacje społeczne rodzin mających dziecko upośledzone umysłowo w stopniu lekkim*, Gdańsk 1997.
- Brammer L. M., *Kontakty służące pomaganiu*, Warszawa 1984.
- Brańciel J., Kurcz A. (red.), *Pracownik socjalny. Wybrane problemy zawodu w okresie transformacji społecznej*, Opole 2002.
- Brickman Ph., *The Dilemmas of Helping. Making Aid Fair and Effective*, New York 1983.
- Brzeziński J., *Metodologia badań psychologicznych*, Warszawa 1996.
- Buczyński F. L., *Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę*, Lublin 1999.
- Chodkowska M. (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*, Lublin 1995.
- Ciczkowski W., *Teoria sił społecznych a inne koncepcje promujące podmiotowość*, [w:] Górnikowska-Zwolak E., Radziewicz-Winnicki A. (red.), *Pedagogika społeczna – między stagnacją a zaangażowaniem*, Katowice 1999.
- Danilewicz W. T., Izdebska J., Krzesińska-Żach B., *Pomoc dziecku i rodzinie w środowisku lokalnym*, Białystok 2001.
- Davis M. H., *Empatia. O umiejętności współdziałania*, Gdańsk 1999.
- Dieter Kreft D., Mielenz I., *Wörterbuch Soziale Arbeit*, Weinheim-Basel 1988.
- Doroszewska J., *Pedagogika specjalna*, Wrocław 1989.
- DuBois B., Krogsrud Miley K., *Praca socjalna. Zawód, który dodaje sił. Tom I*, Katowice 1999.
- Dyczewski L., *Rodzina – Społeczeństwo – Państwo*, Lublin 1994.

- Dykcik W. (red.), *Pedagogika specjalna*, Poznań 2003.
- Frąckiewicz L. (red.), *Nowoczesny model pomocy społecznej*, Katowice 1993.
- Frysztański K., Piątek K. (red.), *Wielowymiarowość pracy socjalnej*, Toruń 2002.
- Frysztański K., *Sektor pozarządowy w zmieniającym się społeczeństwie*, Gdańsk 1996.
- Garvin Ch. D., Seabury B. A., *Działania interpersonalne w pracy socjalnej. T. 1-2*, Katowice 1998.
- Gawęcka M., *Poczucie osamotnienia dziecka w rodzinie własnej*, Toruń 2005.
- Gawroński S., *Ochotnicy miłości bliźniego. Przewodnik po wolontariacie*, Warszawa 1999.
- Golinowska S., Głogosz D. (red.), *Pozarządowe instytucje społeczne. Między państwem a społeczeństwem*, Warszawa 1999.
- Golinowska S., *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych. Ocena działań instytucji*, Warszawa 2004.
- Golinowska S., Topińska I., *Pomoc społeczna – zmiany i warunki skutecznego działania*, Warszawa 2002.
- Gumkowska M., Herbst J., *Podstawowe fakty o organizacjach pozarządowych – raport z badania 2004*, Stowarzyszenie KLON/JAWOR, Warszawa 2005, Źródło: www.ngo.pl
- GUS, *Osoby niepełnosprawne oraz ich gospodarstwa domowe. Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań 2002*, (część I i II), Warszawa 2003.
- GUS, *Raport z wyników Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań 2002*, Warszawa 2003.
- Hoffman B., *Surdopedagogika. Zarys problematyki*, Warszawa 1987.
- Hrynkiwicz J. (red.), *Decentralizacja funkcji społecznych państwa*, Warszawa 2001.
- Izdebska J., *Dziecko osamotnione w rodzinie. Kontekst pedagogiczny*, Białystok 2004.
- Izdebska J., *Dziecko w rodzinie u progu XXI wieku. Niepokoje i nadzieje*, Białystok 2000.
- Izdebska J. (red.), *Dziecko w rodzinie i w środowisku rówieśniczym. Wybrane zagadnienia i źródła z pedagogiki społecznej*, Białystok 2003.
- Jackowska E., *Środowisko rodzinne a przystosowanie społeczne dziecka w młodszym wieku szkolnym*, Warszawa 1980.
- Jankowska D., *Praca socjalna – między praktyką a ideologią*, „Polityka Społeczna” 2000, nr 8.
- Jarosz E., *Wybrane obszary diagnozowania pedagogicznego*, Katowice 2001.
- Jefier A., *Rehabilitacja poprzez pracę jako cel warsztatów terapii zajęciowej*, „Auxilium Sociale” 1999, nr 3-4.
- Jundziłł E., *Potrzeby psychiczne dzieci i młodzieży. Diagnoza – zaspokojenie*, Gdańsk 1998.
- Kamiński A., *Funkcje pedagogiki społecznej. Praca socjalna i kulturalna*, Warszawa 1982.
- Kantowicz E., *Elementy teorii i praktyki pracy socjalnej*, Olsztyn 2001.
- Kantowicz E., Olubiński A. (red.), *Działanie społeczne w pracy socjalnej na progu XXI wieku*, Toruń 2003.
- Karwowska M., *Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo (w kontekście społecznych zmian)*, Kraków 2003.
- Kawczyńska-Butrym Z. (red.), *Problemy opieki i środowisko życia osób niepełnosprawnych*, Olsztyn 2001.

- Kawczyńska-Butrym Z., *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Katowice 1998.
- Kawula S., Brągiel J, Janke A. W., *Pedagogika rodziny. Obszary i panorama problematyki*, Toruń 2004.
- Kawula S., *Udział pedagogiki społecznej w aktywizacji środowisk lokalnych*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 2001, nr 3.
- Kawula S., *Wsparcie społeczne – kluczowy wymiar pedagogiki społecznej*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 1996, nr 1.
- Każmierczak T., Łuczyńska M., *Wprowadzenie do pomocy społecznej*, Katowice 1998.
- Kocowski T., *Potrzeby człowieka. Koncepcja systemowa*, Wrocław 1978.
- Kolankiewicz M., Zielińska A. (red.), *Polityka społeczna, służby socjalne i kształcenie pracowników socjalnych w Europie*, Warszawa 1998.
- Konarzewski K., *Jak uprawiać badania oświatowe?*, Warszawa 2000.
- Kornas-Biela D. (red.), *Oblicza dzieciństwa*, Lublin 2001.
- Kosakowski Cz., Zaorska M., *Dziecko o specjalnych potrzebach edukacyjnych*, Toruń 2000.
- Kowalik S., *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Katowice 1999.
- Kowolik P., *System opieki instytucjonalnej nad dzieckiem w Polsce*, „Auxilium Sociale” 2003, nr. 2.
- Kromolicka B. (red.), *Praca socjalna w organizacjach pozarządowych. Z problemów działania i kształcenia*, Toruń 2005.
- Kromolicka B., *Obraz pracownika socjalnego w świetle jego przygotowania zawodowego*, [w:] Marzec-Holka K. (red.), *Pracownicy socjalni i wolontariusze a możliwości reformy pomocy społecznej*, Bydgoszcz 1998.
- Kwak A., Mościskier A., *Rzeczywistość praw dziecka w rodzinie*, Warszawa 2002.
- Lalak D., Pilch T. (red.), *Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej*, Warszawa 1999.
- Lenzen D. (red.), *Podstawowe pojęcia pedagogiczne. Część A – I*, Berlin – Szczecin, 2003.
- Lisowski A., *Badanie potrzeb społecznych*, Warszawa 1996.
- Leś E., *Ustawa o pożytku publicznym i wolontariacie. Lifting dotychczasowych unormowań czy urzeczywistnienie kultury pomocniczości*, „Polityka Społeczna” 2003, nr 7.
- Łobocki M., *Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych*, Kraków 1999.
- Maciarz A., *Pedagogika lecznicza i jej przemiany. Wybrane problemy*, Warszawa 2001.
- Maciarz A., *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Kraków 1998.
- Marynowicz-Hetka E., *Dziecko w rodzinie problemowej. Pomoc w rozwoju*, Warszawa 1987.
- Marzec-Holka K. (red.), *Pomoc społeczna. Praca socjalna. Teoria i praktyka*, t. 1-2, Bydgoszcz 2003.
- Marzec-Holka K. (red.), *Spółczesność. Demokracja. Edukacja. Nowe wyzwania w pracy socjalnej*, Bydgoszcz 2000.
- Maslow A. H., *Teoria hierarchii potrzeb*, [w:] Reykowski J., *Problemy osobowości i motywacji w psychologii amerykańskiej*, Warszawa 1964.
- Materne J., *Pedagogika socjalna. Systematyzacja zagadnień i pojęć*, Szczecin 1999.

- Nikitorowicz J., *Uczeń w sytuacjach szkolno-domowych*, Białystok 1990.
- Nowak A., *Wybrane edukacyjne i prawne aspekty niepełnosprawności*, Kraków 1999.
- Nowak S., *Metodologia badań społecznych*, Warszawa 1985.
- Obuchowska I. (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa 1995.
- Olubiński A., *Praca socjalna. Aspekty humanistyczne i pedagogiczne. Teoria i praktyka*, Toruń 2004.
- Olubiński A., *Sily społeczne – szanse i mity*, [w:] Przeclawska A., Theiss W. (red.), *Pedagogika społeczna. Pytania o XXI wiek*, Warszawa 1999.
- Ossowski R. (red.), *Sytuacja życiowa dziecka niepełnosprawnego w rodzinie*, Bydgoszcz 1993.
- Ostrowska A., *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Postawy społeczeństwa polskiego wobec ludzi niepełnosprawnych. Raport z badań*, Warszawa 1994.
- Otrębska-Popiołek K., *Człowiek w sytuacji pomocy. Psychologiczna problematyka przyjmowania i udzielania pomocy*, Katowice 1991.
- Palka S. (red.), *Orientacje w metodologii badań pedagogicznych*, Kraków 1998.
- Pilch T. (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, Warszawa 2003.
- Pilch T., *Zasady badań pedagogicznych*, Warszawa 1995.
- Pisula E., *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa 1998.
- Popiołek K. (red.), *Psychologia pomocy. Wybrane zagadnienia*, Katowice 1996.
- Przeclawska A. (red.), *Relacje między ludźmi jako przedmiot badań pedagogicznych. Studia z pedagogiki społecznej*, Warszawa 1993.
- Przeclawska A., *Przestrzeń życia człowieka między perspektywą mikro a makro*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 1998, nr 4.
- Przeclawska A., *Sytuacja kulturalna współczesnego dziecka polskiego*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 2001, nr 1.
- Pszczółowski T., *Mała encyklopedia prakseologii i teorii organizacji*, Wrocław – Warszawa – Kraków – Gdańsk 1978.
- Pszczółowski T., *Zasady sprawnego działania. Wstęp do prakseologii*, Warszawa 1982.
- Reykowski J., *Motywacje, postawy prospołeczne a osobowość*, Warszawa 1986.
- Rutkowiak J. (red.), *Pytanie – dialog – wychowanie*, Warszawa 1992.
- Rylke H., *Współpraca w zmieniającej się organizacji*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 2003, nr 4.
- Sakowicz-Boboryko A., *Rodzina jako realizator potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych*, Białystok 2005.
- Sarason I. G., *Life stress, self-preoccupation and social support*, [in:] Sarason I. G., Spielberger C. D. (eds.), *Stress and anxiety*, Washington 1980.
- Sęk H., Cieślak R. (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Warszawa 2004.
- Skidmore R. A., Thackeray M. G., *Wprowadzenie do pracy socjalnej*, Katowice 1998.
- Smolińska-Theiss B., *Dzieciństwo w małym mieście*, Warszawa 1993.
- Smolińska-Theiss B., Theiss W., *Stulecie dziecka: między mitem a zniewoleniem*, [w:] Wilk J. (red.), *W służbie dziecku*, t. I, *Stulecie dziecka – blaski i cienie*, Lublin 2003.
- Staręga-Piasek J., *Osoby niepełnosprawne w Polsce*, Warszawa 2000.
- Stelmaszuk Z. W. (red.), *Współczesne kierunki w opiece nad dzieckiem. Wybór tekstów*, Warszawa 1999.
- Stoner A. F., Freeman R. E., Gilbert D. R., Jr., *Kierowanie*, Warszawa 1998.

- Szmagański J., *Teoria pracy socjalnej a ideologia i polityka społeczna. Przykład amerykański*, Warszawa 1996.
- Szymanowska J., *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie – rola samorządowych i pozarządowych form wsparcia w procesie rehabilitacji*, [w:] Izdebska J. (red.), *Dziecko potrzebujące pomocy. Możliwości, kierunki, formy wsparcia w środowisku lokalnym*, Suwałki – Warszawa 2003.
- Tarkowski Z., *Zarządzanie i organizacja pomocy społecznej*, Lublin 2000.
- Tomaszewski T. (red.), *Psychologia*, Warszawa 1982.
- Wawryniuk S., *Siły społeczne wychowania w osiedlach mieszkaniowych*, Poznań 1990.
- Winiarski M., *Pedagogika społeczna humanistycznie zorientowana*, [w:] S. Kawula (red.), *Pedagogika społeczna. Dokonania – aktualność – perspektywy*, Toruń 2001.
- Wódz K., *Praca socjalna w środowisku zamieszkania*, Katowice 1998.
- Załużska M., Boczoń J. (red.), *Organizacje pozarządowe w społeczeństwie obywatelskim*, Katowice 1998.
- Żółkowska T. (red.), *Pedagogika specjalna – aktualne osiągnięcia i wyzwania*, Szczecin 2005.

Materiały źródłowe

- Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, Dz. U. Nr 64, poz. 593 z późn. zm.
- Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, Dz. U. Nr 96, poz. 873.
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz. U. Nr 123, poz. 776 z późn. zm.
- Ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych, Dz. U. Nr 228, poz. 2255 z późn. zm.
- Ustawa z dnia 29 listopada 1990 r. o pomocy społecznej, Dz. U. z 1998 roku Nr 64, poz. 414 z późn. zm.

SPIS ILUSTRACJI

| | | |
|------------|--|-----|
| Schemat 1. | Struktura organizacyjna pomocy rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym w środowisku lokalnym | 82 |
| Schemat 2. | Zadania Środowiskowego Domu Samopomocowego w Sokółce | 159 |
| Schemat 3. | Formy współpracy międzysektorowej w opinii pracowników instytucji samorządowych | 184 |
| Schemat 4. | Formy współpracy międzysektorowej w opinii pracowników organizacji pozarządowych | 185 |
| Schemat 5. | Współczesny model pomocy społecznej w środowisku lokalnym | 213 |
| Schemat 6. | Typologia obrazów dzieciństwa dzieci niepełnosprawnych | 223 |
| Tabela 1. | Wydatkowanie środków pozostających w dyspozycji badanych rodzin | 97 |
| Tabela 2. | Sytuacja społeczna badanych rodzin | 105 |
| Tabela 3. | Wymiary sytuacji kulturalnej badanych rodzin | 110 |
| Tabela 4. | Warunki ekonomiczno-bytowe badanych dzieci niepełnosprawnych | 116 |
| Tabela 5. | Sytuacja społeczna badanych dzieci niepełnosprawnych | 119 |
| Tabela 6. | Sytuacja psychopedagogiczna badanych dzieci niepełnosprawnych | 125 |
| Tabela 7. | Sytuacja badanych dzieci niepełnosprawnych w środowisku szkolnym | 128 |
| Tabela 8. | Sytuacja badanych dzieci niepełnosprawnych w środowisku rówieśniczym | 130 |
| Tabela 9. | Poziom zaspokajania potrzeb społecznych w badanych rodzinach | 141 |
| Tabela 10. | Poziom zaspokajania potrzeb emocjonalnych badanych dzieci niepełnosprawnych | 148 |
| Tabela 11. | Poziom zaspokajania potrzeb społecznych badanych dzieci niepełnosprawnych | 150 |
| Tabela 12. | Częstotliwość wspólnych działań w opinii pracowników sektora samorządowego i pozarządowego | 207 |
| Wykres 1. | Miesięczna wysokość wynagrodzenia w przeliczeniu na członka rodziny (dane w zł netto) | 96 |
| Wykres 2. | Wyposażenie mieszkań w urzędzenia higieniczno-sanitarne | 100 |
| Wykres 3. | Warunki ekonomiczno-bytowe badanych rodzin | 101 |
| Wykres 4. | Sytuacja społeczna badanych rodzin | 107 |
| Wykres 5. | Warunki psychopedagogiczne badanych rodzin | 114 |
| Wykres 6. | Zaopatrzenie badanych dzieci niepełnosprawnych w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze i sprzęt rehabilitacyjny | 117 |
| Wykres 7. | Zasady powierzenia dzieciom niepełnosprawnym obowiązków domowych w opinii badanych rodziców i dzieci | 120 |
| Wykres 8. | Budżet czasu wolnego dzieci niepełnosprawnych w opinii badanych rodziców i dzieci | 123 |

| | | |
|------------|--|-----|
| Wykres 9. | Realizacja obowiązku szkolnego przez badane dzieci niepełnosprawne | 127 |
| Wykres 10. | Kontakty bezpośrednie dzieci niepełnosprawnych z rówieśnikami w opinii badanych rodziców i dzieci | 131 |
| Wykres 11. | Kontakty pośrednie dzieci niepełnosprawnych z rówieśnikami w opinii badanych rodziców i dzieci | 132 |
| Wykres 12. | Zaspokajanie potrzeb egzystencjalnych badanych dzieci niepełnosprawnych | 144 |
| Wykres 13. | Niepełnosprawność i długotrwała choroba jako powody trudnej sytuacji życiowej | 157 |
| Wykres 14. | Formy pomocy udzielane rodzinom z dziećmi niepełnosprawnymi w PCPR w Sokółce | 160 |
| Wykres 15. | Kierunki i formy pomocy oferowane rodzinom z dziećmi niepełnosprawnymi przez instytucje samorządowe | 162 |
| Wykres 16. | Formy pomocy oczekiwane i realizowane na rzecz badanych rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi w instytucjach samorządowych | 163 |
| Wykres 17. | Stosunek pracowników instytucji samorządowych do rodziców z dziećmi niepełnosprawnymi w opinii badanych rodziców | 165 |
| Wykres 18. | Kierunki i formy pomocy oferowane rodzinom z dziećmi niepełnosprawnymi przez organizacje pozarządowe | 174 |
| Wykres 19. | Formy pomocy oczekiwane i realizowane na rzecz badanych rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi w organizacjach pozarządowych | 176 |
| Wykres 20. | Stosunek pracowników organizacji pozarządowych do rodziców z dziećmi niepełnosprawnymi w opinii badanych rodziców | 177 |
| Wykres 21. | Poziom współpracy badanego sektora samorządowego z pozarządowym w opinii badanych pracowników | 188 |
| Wykres 22. | Poziom zaspokajania potrzeb egzystencjalnych, emocjonalnych oraz społecznych badanych rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi w wyniku wsparcia uzyskiwanego w instytucjach samorządowych | 190 |
| Wykres 23. | Skuteczność działań podejmowanych na rzecz rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi w badanym sektorze samorządowym | 194 |
| Wykres 24. | Występowanie elementów pozytywnych w instytucjach samorządowych w opinii badanych rodziców dzieci niepełnosprawnych | 197 |
| Wykres 25. | Występowanie trudności w instytucjach samorządowych w opinii badanych rodziców dzieci niepełnosprawnych | 198 |
| Wykres 26. | Skuteczność działań podejmowanych na rzecz rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi w sektorze pozarządowym | 201 |
| Wykres 27. | Walory funkcjonowania organizacji pozarządowych w opinii badanych rodziców | 202 |
| Wykres 28. | Wady w funkcjonowaniu organizacji pozarządowych w opinii badanych rodziców | 205 |
| Wykres 29. | Skuteczność współpracy międzysektorowej w opinii pracowników instytucji samorządowych | 209 |
| Wykres 30. | Skuteczność współpracy międzysektorowej w opinii pracowników organizacji pozarządowych | 210 |

ANEKSY

SKALA POMIARU CZĘSTOTLIWOŚCI I STOPNIA ZASPOKAJANIA POTRZEB EGZYSTENCJALNYCH, EMOCJONALNYCH I SPOŁECZNYCH DZIECI I RODZIN W WYNIKU UZYSKIWANEGO WSPARCIA W INSTYTUCJACH SAMORZĄDOWYCH I ORGANIZACJACH POZARZĄDOWYCH

A. CZĘSTOTLIWOŚĆ I STOPIEŃ ZASPOKAJANIA POTRZEB EGZYSTENCJALNYCH DZIECI I RODZIN

Częstotliwość zaspokajania:

- bardzo często (systematycznie) – 3
- często (co najmniej 1 w miesiącu) – 2
- rzadko (sporadycznie, okazjonalnie) – 1
- nigdy – 0
- brak odpowiedzi (osoba nie korzysta)

Stopień zaspokajania:

- całkowicie – 3
- częściowo – 2
- minimalnie – 1
- nie zaspokaja – 0
- brak odpowiedzi (osoba nie korzysta)¹

I. Wsparcie finansowe

1. Zaspokajanie potrzeb finansowych rodziny
2. Zaspokajanie potrzeb materialnych rodziny
3. Zaspokajanie indywidualnych potrzeb członków rodziny
4. Zaspokajanie potrzeb zdrowotnych, leczniczych, rehabilitacyjnych
5. Zaspokajanie potrzeb zawodowych
6. Zaspokajanie potrzeb mieszkaniowych (poprawa warunków)
7. Zaspokajanie potrzeb w zakresie dostosowania pomieszczeń do potrzeb dziecka niepełnosprawnego
8. Zaspokajanie potrzeb w zakresie zaopatrzenia ortopedycznego

II. Wsparcie materialne (rzeczowe)

1. Zaspokajanie potrzeb finansowych rodziny
2. Zaspokajanie potrzeb materialnych rodziny
3. Zaspokajanie indywidualnych potrzeb członków rodziny
4. Zaspokajanie potrzeb zdrowotnych, leczniczych, rehabilitacyjnych
5. Zaspokajanie potrzeb zawodowych
6. Zaspokajanie potrzeb mieszkaniowych (poprawa warunków)

¹ Skala częstotliwości i stopnia zaspokojenia potrzeb egzystencjalnych rodzin i dzieci dotyczy wszystkich wymiarów wsparcia społecznego.

7. Zaspokajanie potrzeb w zakresie dostosowania pomieszczeń do potrzeb dziecka niepełnosprawnego
8. Zaspokajanie potrzeb w zakresie zaopatrzenia ortopedycznego

III. Wsparcie usługowe

1. Zaspokajanie potrzeb finansowych rodziny
2. Zaspokajanie potrzeb materialnych rodziny
3. Zaspokajanie indywidualnych potrzeb członków rodziny
4. Zaspokajanie potrzeb zdrowotnych, leczniczych, rehabilitacyjnych
5. Zaspokajanie potrzeb zawodowych
6. Zaspokajanie potrzeb mieszkaniowych (poprawa warunków)
7. Zaspokajanie potrzeb w zakresie dostosowania pomieszczeń do potrzeb dziecka niepełnosprawnego
8. Zaspokajanie potrzeb w zakresie zaopatrzenia ortopedycznego

IV. Wsparcie emocjonalne (wartościujące, duchowe)

1. Zaspokajanie potrzeb finansowych rodziny
2. Zaspokajanie potrzeb materialnych rodziny
3. Zaspokajanie indywidualnych potrzeb członków rodziny
4. Zaspokajanie potrzeb zdrowotnych, leczniczych, rehabilitacyjnych
5. Zaspokajanie potrzeb zawodowych
6. Zaspokajanie potrzeb mieszkaniowych (poprawa warunków)
7. Zaspokajanie potrzeb w zakresie dostosowania pomieszczeń do potrzeb dziecka niepełnosprawnego
8. Zaspokajanie potrzeb w zakresie zaopatrzenia ortopedycznego

V. Wsparcie informacyjne (prawne, pedagogiczne, medyczne)

1. Zaspokajanie potrzeb finansowych rodziny
2. Zaspokajanie potrzeb materialnych rodziny
3. Zaspokajanie indywidualnych potrzeb członków rodziny
4. Zaspokajanie potrzeb zdrowotnych, leczniczych, rehabilitacyjnych
5. Zaspokajanie potrzeb zawodowych
6. Zaspokajanie potrzeb mieszkaniowych (poprawa warunków)
7. Zaspokajanie potrzeb w zakresie dostosowania pomieszczeń do potrzeb dziecka niepełnosprawnego
8. Zaspokajanie potrzeb w zakresie zaopatrzenia ortopedycznego

B. CZĘSTOTLIWOŚĆ I STOPIEŃ ZASPOKAJANIA POTRZEB EMOCJONALNYCH DZIECI I RODZIN

Częstotliwość zaspokajania:

bardzo często (systematycznie) – 3

Stopień zaspokajania:

całkowicie – 3

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> często (co najmniej 1 w miesiącu) – 2 | <input type="checkbox"/> częściowo – 2 |
| <input type="checkbox"/> rzadko (sporadycznie, okazjonalnie) – 1 | <input type="checkbox"/> minimalnie – 1 |
| <input type="checkbox"/> nigdy – 0 | <input type="checkbox"/> nie zaspokaja – 0 |
| <input type="checkbox"/> brak odpowiedzi (osoba nie korzysta) | <input type="checkbox"/> brak odpowiedzi (osoba nie korzysta) ² |

I. Wsparcie finansowe

1. Zaspokajanie potrzeby bezpieczeństwa.
2. Zaspokajanie potrzeby miłości i przynależności
3. Zaspokajanie potrzeby poznawczej, twórczości i rozrywki
4. Zaspokajanie potrzeby miłości rodzicielskiej (w ocenie rodziców)
5. Zaspokajanie potrzeby bezpieczeństwa i miłości rodzicielskiej (w ocenie dzieci)
6. Zaspokajanie potrzeby poznawczej, aktywności, twórczości (w ocenie dzieci)
7. Zaspokajanie potrzeby zrozumienia i akceptacji ze strony nauczycieli (w ocenie dzieci)
8. Zaspokajanie potrzeby zrozumienia i akceptacji ze strony rówieśników (w ocenie dzieci)

II. Wsparcie materialne

1. Zaspokajanie potrzeby bezpieczeństwa.
2. Zaspokajanie potrzeby miłości i przynależności
3. Zaspokajanie potrzeby poznawczej, twórczości i rozrywki
4. Zaspokajanie potrzeby miłości rodzicielskiej (w ocenie rodziców)
5. Zaspokajanie potrzeby bezpieczeństwa i miłości rodzicielskiej (w ocenie dzieci)
6. Zaspokajanie potrzeby poznawczej, aktywności, twórczości (w ocenie dzieci)
7. Zaspokajanie potrzeby zrozumienia i akceptacji ze strony nauczycieli (w ocenie dzieci)
8. Zaspokajanie potrzeby zrozumienia i akceptacji ze strony rówieśników (w ocenie dzieci)

III. Wsparcie usługowe

1. Zaspokajanie potrzeby bezpieczeństwa.
2. Zaspokajanie potrzeby miłości i przynależności
3. Zaspokajanie potrzeby poznawczej, twórczości i rozrywki
4. Zaspokajanie potrzeby miłości rodzicielskiej (w ocenie rodziców)
5. Zaspokajanie potrzeby bezpieczeństwa i miłości rodzicielskiej (w ocenie dzieci)
6. Zaspokajanie potrzeby poznawczej, aktywności, twórczości (w ocenie dzieci)
7. Zaspokajanie potrzeby zrozumienia i akceptacji ze strony nauczycieli (w ocenie dzieci)
8. Zaspokajanie potrzeby zrozumienia i akceptacji ze strony rówieśników (w ocenie dzieci)

² Skala częstotliwości i stopnia zaspokojenia potrzeb emocjonalnych rodzin i dzieci dotyczy wszystkich wymiarów wsparcia społecznego.

IV. Wsparcie emocjonalne (wartościujące, duchowe)

1. Zaspokajanie potrzeby bezpieczeństwa.
2. Zaspokajanie potrzeby miłości i przynależności
3. Zaspokajanie potrzeby poznawczej, twórczości i rozrywki
4. Zaspokajanie potrzeby miłości rodzicielskiej (w ocenie rodziców)
5. Zaspokajanie potrzeby bezpieczeństwa i miłości rodzicielskiej (w ocenie dzieci)
6. Zaspokajanie potrzeby poznawczej, aktywności, twórczości (w ocenie dzieci)
7. Zaspokajanie potrzeby zrozumienia i akceptacji ze strony nauczycieli (w ocenie dzieci)
8. Zaspokajanie potrzeby zrozumienia i akceptacji ze strony rówieśników (w ocenie dzieci)

V. Wsparcie informacyjne (prawne, pedagogiczne, medyczne)

1. Zaspokajanie potrzeby bezpieczeństwa.
2. Zaspokajanie potrzeby miłości i przynależności
3. Zaspokajanie potrzeby poznawczej, twórczości i rozrywki
4. Zaspokajanie potrzeby miłości rodzicielskiej (w ocenie rodziców)
5. Zaspokajanie potrzeby bezpieczeństwa i miłości rodzicielskiej (w ocenie dzieci)
6. Zaspokajanie potrzeby poznawczej, aktywności, twórczości (w ocenie dzieci)
7. Zaspokajanie potrzeby zrozumienia i akceptacji ze strony nauczycieli (w ocenie dzieci)
8. Zaspokajanie potrzeby zrozumienia i akceptacji ze strony rówieśników (w ocenie dzieci)

C. CZĘSTOTLIWOŚĆ I STOPIEŃ ZASPOKAJANIA POTRZEB SPOŁECZNYCH DZIECI I RODZIN

Częstotliwość zaspokajania:

- bardzo często (systematycznie) – 3
- często (co najmniej 1 w miesiącu) – 2
- rzadko (sporadycznie, okazjonalnie) – 1
- nigdy – 0
- brak odpowiedzi (osoba nie korzysta)

Stopień zaspokajania:

- całkowicie – 3
- częściowo – 2
- minimalnie – 1
- nie zaspokaja – 0
- brak odpowiedzi
(osoba nie korzysta)³

I. Wsparcie finansowe

1. Zaspokajanie potrzeby kontaktów społecznych.
2. Zaspokajanie potrzeby współpracy rodziny z innymi osobami w środowisku.
3. Zaspokajanie potrzeby sukcesu, uznania, samodzielności.

³ Skala częstotliwości i stopnia zaspokojenia potrzeb społecznych rodzin i dzieci dotyczy wszystkich wymiarów wsparcia społecznego.

4. Zaspokajanie potrzeb związanych z przygotowaniem dziecka do pełnienia roli ucznia.
5. Zaspokojenie potrzeby kontaktów dziecka z rówieśnikami.
6. Zaspokojenie potrzeby współdziałania dziecka z rówieśnikami w środowisku społecznym (w ocenie dzieci).
7. Zaspokojenie potrzeby sukcesu, uznania i samodzielności dziecka w środowisku szkolnym i rówieśniczym.
8. Zaspokojenie potrzeby sukcesu, uznania i samodzielności dziecka w środowisku rodzinnym.

II. Wsparcie materialne (rzeczowe)

1. Zaspokajanie potrzeby kontaktów społecznych.
2. Zaspokajanie potrzeby współpracy rodziny z innymi osobami w środowisku.
3. Zaspokajanie potrzeby sukcesu, uznania, samodzielności.
4. Zaspokajanie potrzeb związanych z przygotowaniem dziecka do pełnienia roli ucznia.
5. Zaspokojenie potrzeby kontaktów dziecka z rówieśnikami.
6. Zaspokojenie potrzeby współdziałania dziecka z rówieśnikami w środowisku społecznym (w ocenie dzieci).
7. Zaspokojenie potrzeby sukcesu, uznania i samodzielności dziecka w środowisku szkolnym i rówieśniczym.
8. Zaspokojenie potrzeby sukcesu, uznania i samodzielności dziecka w środowisku rodzinnym.

III. Wsparcie usługowe

1. Zaspokajanie potrzeby kontaktów społecznych.
2. Zaspokajanie potrzeby współpracy rodziny z innymi osobami w środowisku.
3. Zaspokajanie potrzeby sukcesu, uznania, samodzielności.
4. Zaspokajanie potrzeb związanych z przygotowaniem dziecka do pełnienia roli ucznia.
5. Zaspokojenie potrzeby kontaktów dziecka z rówieśnikami.
6. Zaspokojenie potrzeby współdziałania dziecka z rówieśnikami w środowisku społecznym (w ocenie dzieci).
7. Zaspokojenie potrzeby sukcesu, uznania i samodzielności dziecka w środowisku szkolnym i rówieśniczym.
8. Zaspokojenie potrzeby sukcesu, uznania i samodzielności dziecka w środowisku rodzinnym.

IV. Wsparcie emocjonalne (wartościujące, duchowe)

1. Zaspokajanie potrzeby kontaktów społecznych.
2. Zaspokajanie potrzeby współpracy rodziny z innymi osobami w środowisku.
3. Zaspokajanie potrzeby sukcesu, uznania, samodzielności.
4. Zaspokajanie potrzeb związanych z przygotowaniem dziecka do pełnienia roli ucznia.

5. Zaspokojenie potrzeby kontaktów dziecka z rówieśnikami.
 6. Zaspokojenie potrzeby współdziałania dziecka z rówieśnikami w środowisku społecznym (w ocenie dzieci).
 7. Zaspokojenie potrzeby sukcesu, uznania i samodzielności dziecka w środowisku szkolnym i rówieśniczym.
 8. Zaspokojenie potrzeby sukcesu, uznania i samodzielności dziecka w środowisku rodzinnym.
- V. Wsparcie informacyjne (prawne, pedagogiczne, medyczne)
1. Zaspokajanie potrzeby kontaktów społecznych.
 2. Zaspokajanie potrzeby współpracy rodziny z innymi osobami w środowisku.
 3. Zaspokajanie potrzeby sukcesu, uznania, samodzielności.
 4. Zaspokajanie potrzeb związanych z przygotowaniem dziecka do pełnienia roli ucznia.
 5. Zaspokojenie potrzeby kontaktów dziecka z rówieśnikami.
 6. Zaspokojenie potrzeby współdziałania dziecka z rówieśnikami w środowisku społecznym (w ocenie dzieci).
 7. Zaspokojenie potrzeby sukcesu, uznania i samodzielności dziecka w środowisku szkolnym i rówieśniczym.
 8. Zaspokojenie potrzeby sukcesu, uznania i samodzielności dziecka w środowisku rodzinnym.

Skala pomiaru poziomu współpracy sektora samorządowego z sektorem pozarządowym

| Lp | Poziom współpracy | Zdecydowanie tak (5) | Raczej tak (4) | Raczej nie (3) | Zdecydowanie nie (2) | Trudno powiedzieć (1) | Nie dotyczy (0) |
|----|---|----------------------|----------------|----------------|----------------------|-----------------------|-----------------|
| 1 | Bieżąca wymiana informacji między instytucjami samorządowymi i organizacjami pozarządowymi | | | | | | |
| 2 | Dobre rozeznanie w działaniach instytucji samorządowych (organizacji pozarządowych) | | | | | | |
| 3 | Chęć nawiązywania współpracy z sektorem samorządowym (pozarządowym) | | | | | | |
| 4 | Zaufanie do jakości usług i działań instytucji samorządowych (organizacji pozarządowych) | | | | | | |
| 6 | Wykorzystywanie przyznanych środków zgodnie z ich przeznaczeniem | | | | | | |
| 7 | Występuje dobra regulacja prawna w zakresie współpracy obydwu sektorów | | | | | | |
| 8 | Istnieje powszechnie dostępny dokument regulujący zasady współpracy sektora samorządowego z pozarządowym (uchwała, zarządzenie) | | | | | | |
| 9 | Istnieją jasno określone cele współpracy sektora samorządowego z pozarządowym | | | | | | |
| 10 | Występuje dobra współpraca między sektorami w realizacji wspólnych celów | | | | | | |
| 11 | Występują jasne procedury i terminy składania wniosków o dofinansowanie zadań | | | | | | |
| 12 | Występują jasne procedury i kryteria rozpatrywania wniosków o dofinansowanie zadań (dla dotacji i zlecenia) | | | | | | |
| 13 | Udział przedstawicieli obydwu sektorów we wspólnych pracach i komisjach | | | | | | |
| 14 | Istnieje koordynacja działań między obydwoma sektorami | | | | | | |
| 15 | Istnieje możliwość pozafinansowych form wsparcia (oddelegowanie pracowników, użyczenie sprzętu, lokalu) | | | | | | |
| 16 | Istnieje możliwość skorzystania z wzajemnej pomocy merytorycznej | | | | | | |
| 17 | Aktualny zakres współpracy z instytucjami samorządowymi (organizacjami pozarządowymi) jest wystarczający i satysfakcjonujący | | | | | | |
| 18 | Współpraca z instytucjami samorządowymi (organizacjami pozarządowymi) systematycznie się poprawia | | | | | | |
| 19 | Współpraca z instytucjami samorządowymi (organizacjami pozarządowymi) systematycznie się pogarsza | | | | | | |