

**Niepełnosprawność w dzieciństwie
jako szczególne zagrożenie
biedą i wykluczeniem społecznym
w przyszłości**





KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI

UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI
FUNDUSZ SPOŁECZNY



Projekt
**„Wzmocnić szanse i osłabić transmisję biedy
wśród mieszkańców miast
województwa łódzkiego
- WZLOT”**

współfinansowany przez Unię Europejską
ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego
w ramach Poddziałania 7.2.1

Aktywizacja zawodowa i społeczna
osób zagrożonych wykluczeniem społecznym
Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki

Człowiek-najlepsza inwestycja



Realizator projektu



Instytucja Pośrednicząca 2 stopnia



Partner projektu

Publikacja współfinansowana ze środków Unii Europejskiej
w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego
Publikacja bezpłatna

Niepełnosprawność w dzieciństwie jako szczególne zagrożenie biedą i wykluczeniem społecznym w przyszłości

Autorzy raportu:

Joanna Dytrych, Jolanta Grotowska-Leder

Projekt zrealizowany przez Uniwersytet Łódzki
w partnerstwie z Fundacją Instytut Inicjatyw
Społecznych

Zespół realizujący projekt:

prof. dr hab. Wielisława Warzywoda-Kruszyńska,
koordynator projektu, redaktor naukowy
dr hab.prof. UŁ Jolanta Grotowska-Leder
dr Agnieszka Golczyńska-Grondas
dr Dorota Starzyńska
dr Piotr Szukalski
mgr Paulina Bunio-Mroczek
mgr Joanna Dytrych
mgr Natalia Holets
mgr Bogdan Jankowski
mgr Kamil Kruszyński
mgr Marta Petelewicz
mgr Bożena Marciniak
mgr Maciej Tomczak



Recenzent:

dr Agnieszka Golczyńska-Grondas

Zespół realizujący projekt współpracujący przy opracowaniu raportu:

dr Piotr Szukalski

dr Dorota Starzyńska

mgr Paulina Bunio-Mroczek

mgr Natalia Holets

mgr Marta Petelewicz

mgr Bogdan Jankowski

mgr Kamil Kruszyński

mgr Maciej Tomczak

Copyright by autorzy, Uniwersytet Łódzki

ISBN: 978-83-62378-04-3

Wydawnictwo „Biblioteka”

Instytut Socjologii Uniwersytetu Łódzkiego

Fundacja Instytut Inicjatyw Społecznych

Spis treści:

1. Przedmowa	5
2. Wstęp.....	8
3. Opis próby – struktura badanych rodzin	13
4. Wymiary deprywacji	14
4.1 Wymiar ekonomiczny – obecność rodziców na rynku pracy.....	14
4.2 Wymiar przestrzenny – miejsce zamieszkania.....	18
4.3 Wymiar zdrowotny	19
4.3.1 Wymiar zdrowotny – rehabilitacja	22
4.4 Edukacja	24
4.4.1 Edukacja – planowanie kariery szkolnej	26
4.5. Kultura.....	29
4.6. Wymiar relacyjny	30
4.7. Wymiar partycypacyjny	32
4.8. Wymiar instytucjonalny	33
5. Zakończenie	34
Aneks 1	36
Aneks 2 – Schemat analizy	37
Aneks 3 – Aranżacja i przebieg badania	38
Aranżacja wywiadów z niepełnosprawnymi nastolatkami i ich rodzicami	38
Przebieg badań	39
Napotkane trudności.....	40
Wnioski dotyczące zastosowanej metodologii, wskazówki.....	42

Podziękowanie

Zespół projektu kieruje słowa podziękowania do dyrekcji szkół, dzięki którym możliwe było nawiązanie kontaktu z respondentami, do nauczycieli i psychologów szkolnych, a przede wszystkim do rodziców niepełnosprawnych nastolatków, którzy wzięli udział w badaniach oraz wyrazili zgodę na uczestnictwo syna lub córki w badaniu socjologicznym i do samych nastolatków, którzy okazali się kompetentnymi i poważnymi respondentami dzieląc się z nami swoimi uwagami, spostrzeżeniami oraz problemami.

1. Przedmowa

Prezentowane opracowanie zdaje sprawozdanie z wyników uzyskanych w jednym z modułów badawczych¹ zrealizowanych w ramach projektu „WZLOT – Wzmocnić szanse i osłabić transmisję biedy wśród mieszkańców miast województwa łódzkiego”, finansowanego w ramach Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki. Celem projektu jest wzmocnienie procesu inkluzji społecznej poprzez dostarczenie władzom lokalnym naukowo udokumentowanej wiedzy o grupach ludności zagrożonych biedą i ekskluzją społeczną oraz informacji o dobrych praktykach realizowanych w siedmiu największych miastach województwa łódzkiego.

Cele badawcze projektu związane były z opracowaniem diagnozy sytuacji społecznej zbiorowości zamieszkujących największe miasta województwa łódzkiego w sposób szczególnie zagrożonych ubóstwem i wykluczeniem społecznym w cyklu życia oraz w międzypokoleniowym przekazie. Uwaga została skoncentrowana przede wszystkim na różnych kategoriach mieszkańców obszarów o dużej koncentracji ludności biednej („enklawach biedy”), ponieważ badania prowadzone w innych krajach wskazują na to, że zubożałe sąsiedztwo stanowi ważny czynnik w procesie wewnątrz- i międzypokoleniowej transmisji biedy i wykluczenia społecznego. Badania dowodzą także, że niewralgiczne znaczenie w tym procesie ma jakość życia w dzieciństwie i podejmowana w tym czasie interwencja społeczna. W polu zainteresowań badawczych znalazły się zatem:

- dzieci żyjące na obszarach miast określonych mianem „enklaw dziecięcej biedy”, które charakteryzują się dużym nasileniem biednych rodzin z dziećmi w szkołach podstawowych;
- dzieci i młodzież niepełnosprawna oraz
- mieszkańcy łódzkich enklaw biedy², w szczególności zaś
- nastoletni rodzice³ zamieszkujący takie spauperyzowane sąsiedztwa.

¹ Sprawozdania z wyników uzyskanych w pozostałych modułach badawczych zawarte są w następujących publikacjach: Bunio-Mroczek P., Warzywoda-Kruszyńska W. (2009), „Wczesne rodzicielstwo jako zagrożenie biedą i wykluczeniem społecznym”, Łódź: Wyd. „Biblioteka”; Petelewicz M., Warzywoda-Kruszyńska W. (2009), „Bieda w dzieciństwie jako zagrożenie utrwaleniem biedy i wykluczenia społecznego w przyszłości”, Łódź: Wyd. „Biblioteka”; Łódź: Wyd. „Biblioteka”; Jankowski B., Warzywoda-Kruszyńska W. (2009), „Mieszkańcy łódzkich enklaw biedy po 10 latach”, Łódź: Wyd. „Biblioteka”;

² Łódzkie enklawy biedy wyznaczone zostały w latach 1996-1998 w projekcie „Formy ubóstwa i zagrożeń społecznych oraz ich przestrzenne rozmieszczenie w Łodzi”, kierowanym przez prof. W. Warzywodę-Kruszyńską. W ramach tego projektu przeprowadzono wówczas 90 wywiadów biograficznych z przedstawicielami trzech generacji rodzin wspieranych przez pomoc społeczną. Po upływie 10 lat w projekcie „WZLOT” ponownie przeprowadzono wywiady z tymi samymi respondentami i ich bliskimi (reprezentantami kolejnej generacji, która „wyrósł” w tych „zubożałych sąsiedztwach”).

Wymienione zbiorowości traktować należy jako „niszowe” – nie były one dotąd (z wyjątkiem dorosłych mieszkańców enklaw biedy – respondentów wywiadów biograficznych przeprowadzonych w drugiej połowie lat 90-tych) przedmiotem analiz naukowych. Biorąc pod uwagę fakt, że brak jest informacji dotyczących choćby tylko liczebności wyżej wymienionych zbiorowości w poszczególnych miastach, a nawet dotyczących liczby środowisk przypadających na jednego pracownika socjalnego w Łodzi⁴, można sądzić, że problemy dzieci wychowujących się w enklawach biedy, nastoletnich rodziców oraz dzieci i młodzieży niepełnosprawnej nie są do końca rozpoznane przez pracowników instytucji pomocy społecznej i innych służb społecznych. W związku z tym, założycy także można, że wsparcie udzielane takim klientom ma charakter rutynowy, co sprawia, że nie jest ono w pełni adekwatne do potrzeb materialnych i emocjonalnych wynikających z ich sytuacji życiowej. Prezentowane wyniki badań dostarczają zatem wiedzę, która powinna istotnie przyczynić się do zwiększenia skuteczności działań służb społecznych w badanych zbiorowościach.

Realizatorem projektu jest Uniwersytet Łódzki (Instytut Socjologii, Katedra Socjologii Stosowanej i Pracy Socjalnej) działający w partnerstwie z Fundacją Instytut Inicjatyw Społecznych w Łodzi. Zespół realizujący projekt składa się z osób o zróżnicowanych kompetencjach gwarantujących osiągnięcie celów projektu. W jego skład wchodzi głównie socjologowie oraz reprezentanci nauk o zarządzaniu i demografii. Zespół, ze względu na charakter realizowanych zadań był podzielony na dwie części: badawczą i administracyjno-organizacyjną (pomoc techniczna). Personel bezpośrednio odpowiedzialny za merytoryczną stronę projektu liczy 8 osób i składa się zarówno z bardzo doświadczonych, jak i z młodych badaczy. Koordynatorem całego projektu i osobą sprawującą nadzór naukowy nad przebiegiem badań jest profesor zw. dr hab. Wielisława Warzywoda-Kruszyńska, która od lat 90-tych XX wieku prowadzi socjologiczne analizy procesów pauperyzacji i wykluczenia społecznego. W skład zespołu wchodziło 5 młodych badaczy – doktorantów i asystentów zatrudnionych w Instytucie Socjologii UŁ: mgr Joanna Dytrych, mgr Paulina Bunio-Mroczek, mgr Natalia Holets, mgr Bogdan Jankowski, mgr Marta Petelewicz i z-ca koordynatora projektu ds. naukowych dr Agnieszka Golczyńska-Grondas. Techniczno-organizacyjne przygotowanie i prowadzenie badań oraz kontakty z „terenem” zapewniali przedstawiciele Fundacji Instytut Inicjatyw Społecznych: dr Piotr Szukalski – zastępca

³ Określenie „nastoletni rodzice” odnosi się do osób, które zostały rodzicami przed 20 rokiem życia. W czasie przeprowadzania badań wszystkie te osoby były pełnoletnie.

⁴ W roku 2006 na jednego pracownika socjalnego przypadało średnio 98 tzw. aktywnych kartotek (Golczyńska-Grondas A., Kretek-Kamińska A., „Kontrakt jako narzędzie w pracy socjalnej”, Raport z badań, Łódź 2007, 22).

koordynatora projektu ds. organizacyjnych, dr Dorota Starzyńska oraz mgr Kamil Kruszyński. Ze względu na ich akademickie przygotowanie i kompetencje, udzielali oni także konsultacji merytorycznych oraz przygotowywali szczegółowe analizy i opracowywali raporty lokalne. Oprócz członków zespołu realizującego projekt, w miastach objętych badaniem działali lokalni koordynatorzy⁵, których zadaniem było pozyskiwanie danych niezbędnych do stworzenia charakterystyki tych miast oraz do zestawienia działań podejmowanych na rzecz dzieci i młodzieży zagrożonych wykluczeniem społecznym. Ponadto lokalni koordynatorzy odegrali znaczącą rolę wspierając badaczy w organizacji badań terenowych a przede wszystkim w organizacji seminariów z pracownikami usług społecznych w poszczególnych miastach. W biurze projektu zatrudnieni byli mgr Maciej Tomczak pełniący funkcję sekretarza projektu i mgr Bożenna Marciniak odpowiedzialna za kontakty z Instytucją Pośredniczącą 2-ego stopnia – Wojewódzkim Urzędem Pracy w Łodzi i opracowywanie wniosków o płatność.

Prof. dr hab. Wielisława Warzywoda-Kruszyńska

Koordynator projektu WZLOT

⁵ Funkcje lokalnego koordynatora pełnili: w Łodzi – mgr Bogdan Jankowski, w Pabianicach – mgr Arkadiusz Głowacki, w Piotrkowie Trybunalskim – dr Maria Szymańska, w Radomsku – mgr Zbigniew Piechowicz, w Tomaszowie Mazowieckim – mgr Łukasz Kutyló, w Zgierzu – mgr Wioletta Głowacka.

2. Wstęp

„Niepełnosprawność w dzieciństwie jako szczególne zagrożenie biedą i wykluczeniem społecznym w przyszłości” jest jednym z badań realizowanych w ramach projektu „Wzmocnić szanse i osłabić transmisję biedy wśród mieszkańców miast województwa łódzkiego – WZLOT”. Celem tego badania był opis i diagnoza sytuacji rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością, ze szczególnym zwróceniem uwagi na te aspekty życia dziecka i jego rodziny, które mogą przyczynić się do biedy i wykluczenia społecznego w dalszych fazach cyklu życia młodego człowieka.

Wiedza na temat codziennego życia rodziny, w skład której wchodzi dziecko z problemami zdrowotnymi, jest bardzo ograniczona. Brak jest badań naukowych w tym obszarze, a co za tym idzie – wiedzy, na ile pomoc oferowana i otrzymywana od instytucji publicznych oraz organizacji społecznych jest wystarczająca i zgodna z potrzebami zarówno dzieci, jak i ich rodzin. W Polsce nie prowadzono dotychczas tego typu badań socjologicznych ukierunkowanych na zagrożenie biedą i wykluczeniem społecznym. Tym samym zarówno rodzice, jak i dzieci z niepełnosprawnością, nie mieli możliwości powiedzenia o swoich problemach, potrzebach i planach na przyszłość. Z tego względu, badanie „Niepełnosprawność w dzieciństwie jako szczególne zagrożenie biedą i wykluczeniem społecznym w przyszłości” zapełnia lukę w wiedzy na temat życia dużej grupy osób, zagrożonych w mniejszym lub większym stopniu biedą i wykluczeniem społecznym.

Całkowita liczba dzieci z niepełnosprawnością w Polsce nie jest znana. W szczególności brakuje wiedzy na temat rozmiarów zjawiska wśród dzieci małych, znajdujących się poza oddziaływaniem systemu oświatowego. Jak dokumentuje Główny Urząd Statystyczny („Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2007/2008”), w roku szkolnym 2007/2008 w szkołach podstawowych uczyło się 68 990 uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (Aneks 1, tab. 2A), a w gimnazjach 61 270 uczniów (Aneks 1, tab. 3A). Brak jest natomiast ogólnie dostępnej informacji na temat rozmiarów zjawiska oraz rodzajów niepełnosprawności uczniów w poszczególnych miastach. Dane dotyczące określonych typów niepełnosprawności występujących wśród uczniów szkół ogólnodostępnych i specjalnych ograniczone są tylko do województw. Statystyki szkolne, opracowywane z myślą o monitorowaniu realizacji obowiązku szkolnego, nie zawierają

informacji o sytuacji materialnej i rodzinnej uczniów niepełnosprawnych, niezwykle ważnej z punktu widzenia zagrożenia biedą i wykluczeniem społecznym. Przybliżoną wiedzę na ten temat można by uzyskać na podstawie informacji o liczbie zasiłków rodzinnych wraz z dodatkiem z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego. Ale takie dane nie są powszechnie dostępne, nie tylko w odniesieniu do województw, lecz także w odniesieniu do całego kraju. Między innymi z tych względów rodziny z niepełnosprawnymi dziećmi mogą „umykać” szczególnemu zainteresowaniu służb społecznych, których zadaniem jest wspieranie działań na rzecz integracji społecznej, a więc przeciwdziałanie wewnątrz- i międzypokoleniowej transmisji biedy. W rejestrach klientów pomocy społecznej dzieci z niepełnosprawnością są „ukryte” wśród członków gospodarstw domowych a rodziny takie nie są traktowane jako specyficzny typ, wyodrębniony dla celów statystycznych (w odróżnieniu od rodzin, w których niepełnosprawny jest dorosły członek). Dlatego nie ma informacji o tym, jak liczny jest udział takich gospodarstw domowych wśród rodzin „oficjalnie” biednych (poniżej kryterium dochodowego ustalonego w Ustawie o pomocy społecznej) w poszczególnych miastach ani o tym, czy mieszkają one w skupiskach ludności ubogiej („enklawach biedy”), czy są rozproszone na terenie całego miasta. Z tego względu, konieczne stało się odejście od zamierzonego poszukiwania respondentów wśród mieszkańców enklaw dziecięcej biedy, wyznaczonych jako rejony szkół o najwyższym wskaźniku dożywiania uczniów w ramach programu „Pomoc państwa w zakresie dożywiania” w danym mieście. Punktem wyjścia poszukiwań respondentów stały się szkoły prowadzące oddziały integracyjne⁶.

Ponieważ inspirację teoretyczną badania stanowi dorobek socjologii dzieciństwa, ważne znaczenie przykładaliśmy do uzyskania informacji od dzieci z niepełnosprawnością, oddając im głos w sprawach ich dotyczących. Oznaczało to jednak, że krąg potencjalnych respondentów musi być zawężony do osób, które są sprawne intelektualnie. W rezultacie takich ustaleń, zdecydowaliśmy się na celowy dobór próby.

⁶ Jak się okazało nie we wszystkich badanych miastach istnieją gimnazja prowadzące oddziały integracyjne. Z naszych informacji wynika, że ich utworzenie jest przede wszystkim efektem działań i aktywności dyrekcji szkół.

W badaniu udział wzięli następujący respondenci:

- nastolatki z niepełnosprawnością:
 - ruchową (fizyczną), zarówno wrodzoną, jak i nabytą; kwalifikowali się także nastolatki z chorobami przewlekłymi oraz różnego typu schorzeniami i ubytkami zdrowia (niedowłady, deformacje, amputacje);
 - będący w tzw. normie intelektualnej, a zatem ze stwierdzonym brakiem upośledzenia umysłowego lub też z upośledzeniem w stopniu lekkim, które nie uniemożliwiało kontaktu werbalnego z dzieckiem;
 - będący uczniami gimnazjum (a zatem najczęściej były to osoby w wieku 14–16 lat) – z uwagi na fakt, iż na tym etapie edukacji podejmuje się decyzję co do przebiegu dalszej kariery szkolnej dziecka;
 - uczniowie realizujący obowiązek szkolny w trybie integracyjnym lub indywidualnym, ewentualnie dzieci uczęszczające do klas masowych;
 - w badaniu szczególną uwagę zwracano na dzieci dorastające w rodzinach wspieranych przez pomoc społeczną (rodziny pobierające zasiłek rodzinny – przyznawany, jeżeli dochód rodziny w przeliczeniu na osobę nie przekracza 583 zł oraz dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego, albo też jedno z rodziców pobiera świadczenie pielęgnacyjne – z tytułu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej przyznawane również w przypadku, gdy dochód rodziny w przeliczeniu na osobę nie przekracza 583 zł).

Wywiady były także przeprowadzane z:

- matkami (względnie ojcami – jeżeli to na nich spoczywa większość obowiązków wynikających z konieczności sprawowania opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem) wszystkich nastolatków biorących udział w badaniu;
- ekspertami:
 - nauczycielami:
 - wychowawcami klas integracyjnych;
 - nauczycielami wspierającymi w klasach integracyjnych;
 - nauczycielami prowadzącymi nauczanie indywidualne;
 - psychologami szkolnymi oraz pracującymi w poradniach pedagogiczno – psychologicznych, a także z pedagogami szkolnymi.

Zastosowany dobór próby przesądza o tym, że uzyskane wyniki odnoszą się tylko do poddanej badaniu zbiorowości. Z tego względu, że w większości nasi nastoletni respondenci są w normie intelektualnej, narażenie ich na biedę i wykluczenie społeczne w przyszłości zdaje się być mniejsze niż ich rówieśników z deficytami uniemożliwiającymi kontakt symboliczny. Nadto, ponieważ badani nastolatki uczą się w oddziałach integracyjnych, co wymaga zaangażowania rodziców w umieszczeniu ich w takich szkołach i co najmniej załatwienie transportu dziecka do i ze szkoły, można przypuszczać, że nie są to dzieci odrzucone przez najbliższych. Dlatego trzeba zdawać sobie sprawę z tego, że przedstawiony poniżej obraz rodzin miejskich z nastolatkiem mającym uszkodzony narząd ruchu nie może być uznany za typowy i odzwierciedlający sytuację rodzin wychowujących niepełnosprawne dziecko. Szczególnie trudne są na pewno warunki życia dzieci niepełnosprawnych w rodzinach dysfunkcyjnych, ale zespół badawczy nie znalazł sposobu dotarcia do takich nastolatków.

Narzędzie badawcze stanowił wywiad swobodny z listą poszukiwanych informacji, sformułowaną osobno dla dzieci, rodziców i ekspertów. Sposób aranżacji i przebiegu badań został zaprezentowany w skrócie w aneksie 3. Badanie zrealizowane zostało w 7 największych miastach województwa łódzkiego – Łodzi, Bełchatowie, Pabianicach, Piotrkowie Trybunalskim, Radomsku, Tomaszowie Mazowieckim i Zgierzu, obejmując nim podaną w poniższej tabeli liczbę respondentów.

Tabela 1

Liczba respondentów, z którymi przeprowadzono wywiad w poszczególnych miastach objętych badaniem

Miasto	Liczba wywiadów z dziećmi z niepełnospra- wnością	Liczba wywiadów z rodzicami	Liczba wywiadów z ekspertami	Razem
Łódź	12	12	5	29
Piotrków Tryb.	3	3	3	9
Pabianice	3	3	3	9
Tomaszów Maz.	3	3	2	8
Bełchatów	3	3	3	9
Zgierz	3	3	2	8
Radomsko	3	3	2	8
Razem:	30	30	20	80

Źródło: opracowanie własne

Transkrypcje wywiadów obejmują 2 100 stron. Ich analiza została przeprowadzona przy zastosowaniu programu NVIVO7.

Żeby zapewnić spójność prezentacji wyników tego modułu badawczego z pozostałymi badaniami zrealizowanymi w ramach projektu WZLOT⁷, analizujemy sytuację rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym w następujących wymiarach: ekonomicznym oraz rynku pracy, przestrzennym, zdrowotnym, edukacyjnym, kultury, relacyjnym, partycypacyjnym oraz instytucjonalnym. Schemat analityczny badania przedstawiony został w aneksie 2.

W badaniu szczególna uwaga poświęcona została wsparciu instytucjonalnemu, z jakiego korzystają respondenci – ich ocenie aktualnej oferty pomocowej sektora usług społecznych, a także rozpoznaniu ewentualnych potrzeb – zarówno samych niepełnosprawnych nastolatków, jak również ich rodzin – które pozostają niezaspokojone, a wymagają działań odpowiednich instytucji.

Niniejsze opracowanie stanowi analizę materiału empirycznego zgromadzonego podczas wywiadów swobodnych przeprowadzonych w rodzinach wychowujących niepełnosprawnego nastolatka – a zatem na podstawie informacji uzyskanych od rodziców i ich dzieci borykających się z problemami zdrowotnymi. Taki dobór materiału podyktowany był chęcią rozpatrzenia omawianych zagadnień z punktu widzenia osób, których codzienność zdeterminowana jest koniecznością radzenia sobie z niepełnosprawnością członka rodziny⁸. Są oni w stanie najpełniej ustosunkować się do poruszanych problemów i wyrazić swoje opinie w kwestiach, których dotyczy badanie „Niepełnosprawność w dzieciństwie jako szczególne zagrożenie biedą i wykluczeniem społecznym w przyszłości”.

⁷ W szczególności chodzi o badania: „Bieda w dzieciństwie jako zagrożenie utrwaleniem biedy i wykluczenia społecznego w przyszłości” oraz „Wczesne rodzicielstwo jako zagrożenie biedą i wykluczeniem społecznym”.

⁸ W cytatach przytaczanych w dalszej części tekstu zachowano oryginalną wymowę respondentów. Interpunkcja odpowiada rytmowi wypowiedzi.

3. Opis próby – struktura badanych rodzin

W ramach badania „Niepełnosprawność w dzieciństwie jako szczególne zagrożenie biedą i wykluczeniem społecznym w przyszłości” przeprowadzono łącznie 60 wywiadów swobodnych w rodzinach wychowujących niepełnosprawne dziecko. 30 spośród nich stanowią wypowiedzi niepełnosprawnych nastolatków – 17 dziewczynek i 13 chłopców. Większość z nastoletnich respondentów mieściła się w przedziale wiekowym 14–16 lat i w momencie przeprowadzania badania uczęszczała do gimnazjum. Wiek gimnazjalny jest tym szczególnym momentem w życiu każdego nastolatka, gdy wygasa obowiązek szkolny i musi on podjąć decyzję, co do dalszej kariery szkolnej. Dlatego można uznać, że respondenci znajdują się w krytycznym punkcie biografii. Decyzje podjęte obecnie, w szczególności edukacyjne, mogą zadecydować o tym, czy w przyszłości dziecko będzie radziło sobie w życiu, czy też będzie wymagało materialnego wsparcia ze strony instytucji publicznych. Wśród rodziców nastolatków, z którymi przeprowadzono wywiady, było 2 ojców oraz 28 matek. Przewaga liczebna kobiet wynika z faktu, że matki najczęściej sprawują główną opiekę nad dzieckiem z problemami zdrowotnymi.

W sumie badaniami objęto 30 rodzin. 12 rodzin (24 respondentów) to mieszkańcy Łodzi, pozostałe 18 rodzin (36 respondentów) zamieszkuje w innym ponad 50-tysięcznym mieście województwa łódzkiego.

Wyselekcjonowani do badań nastolatki są członkami gospodarstw o zróżnicowanej wielkości i składzie. Żyją w rodzinach naturalnych (biologicznych), niepełnych i zrekonstruowanych; są jedynakami lub mają rodzeństwo, także przyrodnie. Zdarza się, że nie są jedynymi niepełnosprawnymi dziećmi swoich rodziców.

Spośród 30 rodzin dobranych do badania, 18 to rodziny biologiczne pełne – w 11 z nich oprócz dziecka z niepełnosprawnością, wychowuje się także drugie zdrowe dziecko, w 3 rodzinach dorastało po 3 dzieci (w tym w jednej z nich dwóch starszych braci niepełnosprawnej dziewczynki prowadzi już własne gospodarstwa domowe), natomiast w kolejnych trzech niepełnosprawny nastolatek nie ma rodzeństwa. Jedna z rodzin wychowuje dwoje niepełnosprawnych dzieci – bliźnięta. 12 rodzin to rodziny niepełne: 2 – wskutek śmierci ojca dziecka i 7 w rezultacie rozvodu. Trzy formalnie niepełne rodziny są faktycznie zrekonstruowane, ponieważ matka dziecka ma partnera, z którym mieszka wraz z dzieckiem, w jednym przypadku ma z nim kolejne, zdrowe dziecko. Jedną z rodzin niepełnych wskutek rozvodu tworzy ojciec z 16-letnią córką (ma ona starszą siostrę, która jest już w pełni samodzielna – pracuje i mieszka osobno). Dziewczynka do czasu rozvodu była pod opieką matki, z którą nadal pozostaje w kontakcie, ale nie mieszka razem.

4. Wymiary deprywacji

4.1 Wymiar ekonomiczny – obecność rodziców na rynku pracy

Sytuację ekonomiczną rodzin określaliśmy na podstawie kryteriów:

- obiektywnych (praca – pozostawanie poza rynkiem pracy; źródło dochodów: płaca, renta chorobowa, świadczenie pielęgnacyjne; wyjazdy poza miejsce zamieszkania z dzieckiem itp.), oraz
- subiektywnych (ocena własnej sytuacji finansowej, wydatki wynikające z niepełnosprawności dziecka itd.).

W rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym sytuacja ekonomiczna zależy od dochodów osób wchodzących w ich skład, liczby osób na utrzymaniu oraz od niezbędnych (sztywnych) wydatków, wynikających m.in. z faktu niepełnosprawności. Na dochody tych rodzin składają się dochody z pracy oraz zasiłki i świadczenia, przysługujące z powodu niepełnosprawności lub z tytułu opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym, mającym orzeczenie o niepełnosprawności.

Jeżeli w rodzinie wychowuje się dziecko legitymujące się orzeczeniem o niepełnosprawności, jednemu z rodziców przysługuje tzw. świadczenie pielęgnacyjne z tytułu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej na rzecz sprawowania opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem⁹. Aby uzyskać takie wsparcie finansowe, dochód w rodzinie nie może przekroczyć 583 zł na osobę. Wysokość świadczenia wynosiła w momencie prowadzenia badań 420 zł miesięcznie. Ponadto każdemu dziecku, którego niepełnosprawność została orzeczona przez (Powiatowy) Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności, niezależnie od dochodów uzyskiwanych przez członków gospodarstwa domowego, przysługuje zasiłek pielęgnacyjny w wysokości 153 zł miesięcznie.

Rodziny, w których źródłem dochodu jest świadczenie pielęgnacyjne, można uznać za zagrożone biedą. Próg dochodowy, uprawniający do tego świadczenia jest niski (choć wyższy niż w przypadku rodzin, których członkiem nie jest niepełnosprawne dziecko), pozostał niezmienny od roku 2004, co w sytuacji wzrastających średnich dochodów w kraju oznacza względne pogarszanie sytuacji materialnej rodzin utrzymujących się z tego

⁹ Od pierwszego stycznia 2009 roku świadczenie przysługuje osobie faktycznie sprawującej opiekę, a więc także np. babce.

świadczenia. Nadto, wysokość tego świadczenia w żadnym stopniu nie kompensuje utraconych zarobków, nawet gdyby było to tylko wynagrodzenie minimalne. Co więcej, w przyszłości rodzic będzie miał bardzo niską emeryturę, ponieważ wysokość składki na ubezpieczenie emerytalne i rentowe opłacana jest od bardzo niskiej podstawy, bo od kwoty otrzymywanego świadczenia (420 zł). Zatem konieczność rezygnacji z zatrudnienia dla zapewnienia opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem skutkuje nie tylko niskimi dochodami rodziny obecnie, ale także w przyszłości. Stanowi, więc, mechanizm transmisji biedy do następnej fazy życia opiekuna niepełnosprawnego dziecka, czyli w okresie starości, a w konsekwencji także niepełnosprawnego dziecka w okresie jego dorosłości.

W 22 rodzinach matka nie pracuje sprawując opiekę nad dzieckiem. 19 z nich to rodziny zagrożone biedą, przyjmując za kryterium biedy otrzymywanie świadczenia pielęgnacyjnego. W dwóch rodzinach z niepracującą matką powodem braku świadczenia pielęgnacyjnego jest brak uprawnienia do ubiegania się o tego typu wsparcie, ponieważ – w pierwszym przypadku matka pobiera rentę chorobową, a w drugim – dochód rodziny przekracza kryterium uprawniające do uzyskania wsparcia. Natomiast trzecia spośród respondentek nie pobierających tej formy wsparcia, wyraziła przekonanie, że uzyskanie świadczenia wymaga wysiłku niewspółmiernego do otrzymywanej kwoty. Respondentka tak argumentuje rezygnację ze świadczenia pielęgnacyjnego: *Bo są naprawdę, są nieraz tak miesięcznie same grosze, a trzeba się nachodzić... To nawet tak, jak mam zaświadczenia tu o niepełnosprawności, następne zaświadczenie, jest chodzenia przy tym, a już bym wolała do pracy iść, naprawdę* (09.ND.PT.23.M.45.SS).

Uzyskanie jednoznacznych informacji na temat rodzaju świadczeń pobieranych przez badane rodziny okazało się dość trudne. Ze względu na zbliżone nazewnictwo, część respondentek mylnie podawała nazwy zasiłków z jakich korzysta, co w toku dalszej rozmowy niekiedy było weryfikowane. Łatwiej było interlokutorkom podać łączną sumę zasiłków niż wyspecyfikować ich rodzaj. (A: *Dopiero teraz od jakiegoś czasu [pobiera Pani świadczenie pielęgnacyjne]?*; R: *No... drugi rok na pewno pobieramy ten zasiłek. (...) Rentę to on ma po mężu, to jest jedno, a to jest zasiłek taki pielęgnacyjny w kwocie 153 złotych. No to też przez opiekę społeczną jest też wypłacane. Przy zasiłku rodzinnym razem.* A: *Bo świadczenie pielęgnacyjne, o które ja pytam, to jest wówczas, gdy właśnie osoba opiekująca się dzieckiem niepełnosprawnym dostaje, (...) to jest jakby taka pomoc, która ma zrekomensować to, że dana osoba nie może pracować. Czyli to na pewno, to, co ma syn, to jest pewnie troszeczkę coś innego.* R: *To już coś innego.* A: *Bo to jest bardziej właśnie*

ze względu na chorobę syna i to jest zasiłek z pomocy. R: No nie wiem, chce Pan zobaczyć te, te [dokumenty]? 09.ND.Z.20.M.39.SS).

Ponadto część rodziców, którzy od dłuższego czasu korzystają z różnych zasiłków i świadczeń społecznych, stosuje już dziś nieaktualną nomenklaturę – *Mąż pracuje (...), a ja jestem na zasiłku stałym* [od roku 2004 jest to świadczenie pielęgnacyjne]. *Nie pracuję, no bo nie mogę podjąć żadnej pracy. (...) W zasadzie ja mam zasiłek stały pielęgnacyjny na syna, tylko to, o to* (09.ND.PT.10.M.19.SS).

Tylko 6 matek oraz samotnie wychowujący ojciec pracują zawodowo – w tym jedna kobieta ma własną działalność gospodarczą. Natomiast jedna z uczestniczących w badaniu kobiet prowadzi stowarzyszenie działające na rzecz dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin, jest także w trakcie studiów i ma zamiar podjąć pracę zarobkową. Aczkolwiek jej zdaniem znalezienie zatrudnienia będzie dla niej bardzo trudne, ponieważ gdy urodziła niepełnosprawne bliźniaki przerwała studia i nigdy nie pracowała, poświęcając się całkowicie opiece nad dziećmi. Najczęściej spotykaną w próbie badawczej sytuacją rodzinną jest ta, w której matka nie pracuje zawodowo i pobiera świadczenie pielęgnacyjne, natomiast ojciec jest pracownikiem fizycznym.

Wskaźnikiem sytuacji materialnej rodziny jest sposób spędzania wakacji, w tym przede wszystkim wyjazdy z dzieckiem niepełnosprawnym poza miejsce zamieszkania. Jak się okazuje, większość niepełnosprawnych nastolatków nie wyjeżdża na wakacje z powodu braku funduszy na tego typu aktywność. Jeśli taki wyjazd się zdarza, to jest to zazwyczaj turnus rehabilitacyjny, dofinansowywany przez np. Caritas lub Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych – PFRON. Ograniczone korzystanie z wyjazdów na turnusy rehabilitacyjne wynika z następujących okoliczności wskazywanych przez respondentów:

1. ceny turnusów rehabilitacyjnych są wysokie i mimo dofinansowania rodziny mają trudności z poniesieniem takich kosztów, szczególnie jeśli mają więcej dzieci, którym muszą zapewnić wypoczynek;
2. pula dofinansowań jest ograniczona i należy z dużym wyprzedzeniem ubiegać się o tego typu wsparcie, a nie wiadomo jaki będzie stan dziecka;
3. ograniczona możliwość uzyskania dofinansowania do turnusu odbywającego się w wybranym terminie. Najtrudniej jest uzyskać dofinansowanie do turnusu odbywającego się w okresie wakacji zimowych bądź letnich a uczniowie tylko w takim terminie mogą wyjechać. Pokrycie całkowitego kosztu przekracza natomiast możliwości zdecydowanej większości badanych rodzin.

Jak wiadomo, subiektywna ocena sytuacji materialnej jest zawsze relatywna i uzależniona od tego z kim i w odniesieniu do jakiego okresu porównanie jest czynione. Istnieje powszechna tendencja do formułowania ocen „średkowych”. Tak jest także w przypadku naszych respondentów, którzy najczęściej określali swoją sytuację materialną jako „średnią”. Codzienne potrzeby są zaspokajane na poziomie uznawanym za przeciętny, natomiast napięcia w budżecie występują wówczas, gdy konieczne jest sprostanie nieprzewidzianym wydatkom: *No, nie jest lekko. Szczególnie jak coś w miesiącu wyskoczyć. Czy, prawda, coś, coś trzeba kupić, prawda no? Buty, czy coś no* (08.ND.R.01.M.01.JB). Co zrozumiałe, większe napięcia występują w rodzinach o niższych dochodach, wynikających w części z faktu pozostawiania matki poza rynkiem pracy. Rodziny, w których oboje rodzice pracują lub gdy jedno z nich (najczęściej mężczyzna) prowadzi działalność gospodarczą, definiują swoją sytuację materialną jako „normalną” lub „dobrą”.

Umiarkowany optymizm w ocenie sytuacji materialnej związany jest, jak można domniemywać, z tym, że aktualnie koszty wynikające z niepełnosprawności dziecka są mniejsze niż przed kilku laty. Gdy dziecko było młodsze, częściej chorowało i miało więcej operacji usprawniających, które w chwili obecnej, w okresie intensywnego wzrostu organizmu, są niewskazane. Ponadto respondenci wskazują również na fakt, iż pierwsze lata życia dziecka to nierzadko okres poszukiwania odpowiedniej metody leczenia i rehabilitacji, a ponieważ zamieszkują miejscowości, w których brak jest lekarzy specjalistów, wiązało się to z koniecznością wyjazdów do innych miast. Badane rodziny zdążyły już „oswoić” swoją sytuację, zarówno materialną, jak i emocjonalną. Dziecko jest zdiagnozowane, ma orzeczenie o niepełnosprawności i wiadomo, że faktu tego nie da się już odwrócić poprzez zwiększenie wydatków. Te obciążenia, które są, wynikają z potrzeby rehabilitacji dziecka, ale nie zawsze są traktowane jako wydatki pierwszej potrzeby. W części pozostaje to w związku z możliwościami finansowymi rodziny, ale również z przekonaniami rodziców, dotyczącymi tego, czy dziecko należy usprawniać oraz czy w dziecko należy inwestować w inny sposób.

Ważnym czynnikiem różnicującym ocenę wydatków wynikających z faktu niepełnosprawności dziecka jest charakter schorzenia oraz wystąpienie ewentualnych chorób towarzyszących, wymagających kosztownego leczenia farmakologicznego. Dlatego oceny te wahają się od stwierdzeń typu: *Duże [pieniądze], nawet pani sobie nie zdaje sprawy jak duże (...) lekarstwa, ale chociażby tak jak mówię, te pieniądze które ja biorę, to ja płacę rehabilitantowi, natomiast ja muszę być na każde zawołanie, samochód, paliwo, oprócz*

tego jak mówię, my do lekarza to idziemy jak mamy katar, to idziemy do przychodni, poza tym my wszędzie, wszędzie prywatnie, bo jak o jakieś tam badania dla niej poprosiłam to pani mówi "za trzy miesiące" to ja mówię – o Boże!!! za trzy miesiące – no to jaki sens? (08.ND.R.04.M.07.JB), po stwierdzenia: Nie, no co, no specjalnie nie są jakieś tam dodatkowe pieniądze na nią wydawane. No bo jedzenie to samo, ubranie to samo, na buty co więcej się wydaje, no bo co miesiąc musi mieć nowe, bo ściera. A tak to nie. No to na przykład dojazdy, no to tam są trochę, obciążenie jest dodatkowe, no bo dojeżdżać do Łodzi, to jest trochę (09.ND.PB.19.O.37.SS).

Sytuacja materialna większości badanych rodzin jest trudna i pozostaje to w związku z niskimi świadczeniami mającymi kompensować konieczność rezygnacji z pracy rodzica niepełnosprawnego dziecka. Dwie trzecie badanych rodzin należy uznać za biedne lub co najmniej za zagrożone biedą, gdyż dochody na jedną osobę nie przekraczają w nich 583 zł. Konsekwencją tego stanu rzeczy jest brak możliwości usprawniania dziecka w trakcie turnusów rehabilitacyjnych, które dodatkowo pozwalałyby dziecku na poznanie innych ludzi oraz innych okolic.

4.2 Wymiar przestrzenny – miejsce zamieszkania

Uczestniczące w badaniu rodziny niczym nie wyróżniają się pod względem miejsca zamieszkania. Najczęściej zajmują mieszkania w blokach na dużych osiedlach miejskich, ewentualnie – w przypadku rodzin zamieszkujących domy wolnostojące – w dzielnicach na przedmieściach. Tylko nieliczne rodziny mieszkają w kamienicach. To, co charakterystyczne dla rodzin wychowujących niepełnosprawnego nastolatka, to fakt, iż zajmowane przez nich lokale znajdują się przeważnie na najniższych kondygnacjach, co było – według relacji respondentów – działaniem zamierzonym, w przypadku mieszkań kupowanych w momencie, gdy wiadomo już było, że dziecko będzie miało problemy w poruszaniu się. Niektórzy rodzice podjęli również działania, aby dostosować klatki schodowe i wejścia do domów pod kątem potrzeb niepełnosprawnego syna/córki (np. dodatkowe barierki, podjazdy).

Sytuacja mieszkaniowa respondentów jest co najmniej dobra. Zdecydowana większość badanych łódzkich rodzin mieszka w budynkach wielorodzinnych, natomiast w przypadku rodzin pochodzących z innych miast województwa – mieszkają one najczęściej w domach jednorodzinnych – niekiedy zajmując tylko jedną kondygnację (w domu zamieszkują także członkowie dalszej rodziny, ewentualnie w przypadku jednej z rodzin dom

jest jeszcze nieukończony, a rodzina zajmuje jedynie 2 pokoje zbierając fundusze na wykończenie całości).

Mieszkania respondentów są najczęściej przystosowane do potrzeb dziecka z problemami w poruszaniu się (brak progów, szerokie futryny, parterowa zabudowa, dodatkowe barierki na schodach, dostosowana toaleta, antypoślizgowa podłoga). Z relacji rozmówców wynika, iż tego typu przystosowania wykonywane były we własnym zakresie, przy wykorzystaniu dofinansowania z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych na likwidację barier architektonicznych w miejscu zamieszkania. Kwota dotacji wynosi w takim przypadku 80% ceny remontu, rodzice musieli więc z własnych funduszy pokryć 20% kosztów dostosowania lokali.

Samodzielność nie w pełni sprawnych nastolatków jest w wielu przypadkach ograniczona i wymagają oni pomocy w wyjściu z domu/mieszkania. Dlatego, jak stwierdzają, spotkania ze znajomymi odbywają się najczęściej w ich domu. Odwiedzenie kolegów wymagałoby, bowiem, zaangażowania rodziców. Wiąże się to nie tylko z barierami architektonicznymi w samym miejscu zamieszkania, ale także z koniecznością pokonania określonej przestrzeni. Większość respondentów nie porusza się bowiem samodzielnie w przestrzeni miasta – dotyczy to tych, którzy jeżdżą na wózkach inwalidzkich. Wynika to w znacznej mierze z niedostosowania chodników (wysokie krawężniki, dziury w nawierzchni), jak również punktów usługowych (brak podjazdów) do potrzeb osób niepełnosprawnych. Respondenci, których zakres sprawności jest większy, są również bardziej samodzielni i częściej wskazują na fakt samodzielnego organizowania sobie czasu spędzanego poza domem.

4.3 Wymiar zdrowotny

Schorzeniami najczęściej występującymi u badanych nastolatków są: mózgowe porażenie dziecięce oraz rozszczep kręgosłupa, u dwojga z uczestniczących w badaniu nastolatków stwierdzono rdzeniowy zanik mięśni. Ponieważ niepełnosprawność będąc wynikiem powyższych chorób, może przybierać różnorakie formy, dalece zróżnicowany jest też zakres sprawności i samodzielności respondentów. Niemal połowa, bo 14 z 30 respondentów jeździ na wózku inwalidzkim; pozostali poruszają się samodzielnie bądź przy użyciu kul lub tzw. balkonika. Ograniczeniom w przemieszczaniu się nierzadko towarzyszą także trudności w wykonywaniu czynności manualnych oraz osłabiona

koordynacja wzrokowo – ruchowa. Osoby mające rozszczep kręgosłupa, z czym wiąże się często porażenie nerwów w dolnych partiach ciała, wymagają cewnikowania i używania pieluch przez całe życie. Zabiegi te prowadzą do częstych infekcji pęcherza i konieczności przyjmowania dużych ilości antybiotyków.

Kilkoro spośród respondentów ma wodogłowie (towarzyszące najczęściej rozszczepowi kręgosłupa), co wymaga wszczępienia odpowiedniej zastawki do mózgu. Operacja ta niekiedy wiąże się z licznymi komplikacjami: *No tyle, że miał tam dużo tych zastawek wymienianych, ta głowa go boli, te zastawki się w ogóle nie przyjmowały. Tak, że on tam dziewięć tych zabiegów na tą głowę miał, to już samo to, że przeszedł to, co przeszedł, to jeszcze, ta ingerencja no też nie jest obojętna* (09.ND.R.25.M.49.JB).

Ponadto u niepełnosprawnych dzieci, zwłaszcza tych po mózgowym porażeniu dziecięcym, system immunologiczny nie funkcjonuje prawidłowo, w związku z czym są one bardziej podatne na wszelkiego rodzaju infekcje wirusowe i bakteryjne. Wielu spośród nastoletnich respondentów ma także inne choroby towarzyszące głównemu schorzeniu powodującemu niepełnosprawność, np: *Jest leczony w klinice ortopedii w Poznaniu. Po operacjach doszło do odwapnienia kości, no tak, on chodził o kulach, do siódmego roku życia chodził o kulach, dawał sobie radę, ale jak chodził o tych, kulach bardzo zniszczył panewki. Bo to jednak te mięśnie inaczej pracują, to był operowany, po operacjach doszło do złamań różnych, przez lekarzy, przez rehabilitantów i odwapnienie kości. On rok czasu leżał tutaj w pokoju w gipsie normalnie dotąd i tylko był z butami takimi... specjalnymi z gipsowymi, gips dotąd i był stawiany, żeby kości się wzmacniały. Jemu wapno „wypływało” normalnie z moczem.(...) No, a miał sepsę, no. Półtora roku temu miał sepsę. Dziecko już w ogóle nie funkcjonowało normalnie; schudł bardzo, mięśni, już wszystko zapadło się. (...) Mówię był w Matce Polce [zwyczajowa nazwa szpitala w Łodzi] na tym, na cystografii. Zrobili mu cystografię i po tej cystografii właśnie w czerwcu za dwa dni doszło do zakażenia jakiegoś, bo mocz był nieładny. I po tym przeszło do krwi. To była bakteria szpitalna, która jest, jak ludzie są w ciężkich stanach operowani, to jest ta bakteria, to jest sepsa. To jest posocznica jakaś tam, no nie? (09.ND.T.30.M.59.ŁK) lub: *Tak, że później był ten moment, że wszystko wydawało się, że jest nieźle, do momentu, gdzie zrobiliśmy mu, znaczy zrobiliśmy mu, on miał taki... ledwie chodził i tak nie wiem troszeczkę miał tendencję do szpotawości w jednej nodze, no i my pojechaliśmy do takiego specjalisty i on tam stwierdził, że to jednak jakiś tam zabieg jest potrzebny (...) ale od tamtego momentu się zaczęły właśnie bardziej problemy, w tym sensie, że noga była wyeliminowana z użytku, bo gips miał 3 miesiące, to było bardzo długo, potem zaczęły się pojawiać te zaniki mięśniowe, później konsekwencja**

tęgo było, że on miał tam wtedy skracane ścięgno Achillesa. (...) No i zaczęło mu się to tam to ścięgno na tyle mu nie trzyma, zaczęła mu uciekać pięta. No i jeszcze w wieku sześciu lat złamał sobie, bo jeszcze oprócz tego ta noga była mało stabilna, rzepkę. No i to była jakaś konsekwencja tego, tego wszystkiego. No i od, w zasadzie od... największym naszym teraz naszym problemem, bo, który pojawił się sześć lat temu, jest taka odległyna na pięcie, no i... nie chce się goić (09.ND.B.18.M.35.AM).

W związku ze stanem zdrowia, znaczną część wypowiedzi respondentów stanowiły relacje na temat kontaktów z lekarzami oraz pobytów w szpitalach. Już kwestia zdiagnozowania dziecka była dla wielu rodziców sytuacją bardzo trudną. W przypadku respondentów mających rozszczep kręgosłupa, ich matki najczęściej dowiadywały się o schorzeniu już podczas ciąży. Relacje respondentek świadczą również o tym, że postawienie diagnozy było wynikiem głównie ich docieklowości, a nie dokładności lekarzy: *No zupełnie przypadek sprawił, takie nasze dogłębne zainteresowanie przede wszystkim funkcjonowaniem sprzętu USG kilkanaście lat temu, spowodowało, że lekarzowi zwróciliśmy uwagę na to, że pewne przestrzenie tkanki mózgowej są nieprawidłowe, więc to zwykły przypadek, czyli w granicach już siódmego miesiąca ciąży wiedzieliśmy. Dziecko się nie ruszało poza tym, ale lekarze mnie uspokajali, że, że... że to nic nadzwyczajnego, że nigdy nie byłam w ciąży i na pewno są ruchy płodu tylko ja nie potrafię ich zlokalizować (08.ND.T.06.M.11.ŁK).*

Sytuacja ta jest wręcz typowa dla biografii respondentek, których dzieci cierpią na mózgową porażenie dziecięce – *Ale przecież chodziło się na różne badania, na szczepienia. Ja informowałam, że mi się nie podoba zachowanie dziecka, to jak on, że on nie siedzi, że ma problemy ze stanem w łóżeczku – miałam już córkę przecież... to wiem mniej więcej jak dziecko się rozwija, prawda? Ale lekarze wszystko to zrzucali na karb tego, że on był grubas (...) chociaż taki bardzo gruby aż nie był i to nas troszeczkę szokowało. Krzyżował nóżki w tym łóżeczku jak stał, nie stał, po prostu miał troszeczkę plastyczne te nogi (...) ja w ogóle pierwsze już takie po porodzie zauważyłam, że, jak urodziłam dziecko, że miał drżenie kończyn, też właśnie mówiłam o tym, to powiedzieli mi, że to normalne, bo po ciężkim porodzie może coś takiego naturalnego wystąpić... (09.ND.PT.10.M.19.SS).*

W przeważającej większości uczestniczący w badaniu nastolatkowie nie mają stwierdzonego badaniami psychologicznymi opóźnienia intelektualnego – ewentualnie przysługuje im dostosowanie programu nauczania do możliwości ucznia (zwłaszcza w stosunku do osób realizujących obowiązek szkolny w oddziałach integracyjnych), np. wydłużony czas pracy, powiększony druk itp.

4.3.1 Wymiar zdrowotny – rehabilitacja

Niezależnie od typu schorzenia powodującego różne utrudnienia w poruszaniu się i podejmowaniu czynności dnia codziennego, wszyscy rodzice wskazywali na potrzebę systematycznej rehabilitacji, jakiej powinny być poddawane ich dzieci.

Jednakże możliwość zapewnienia dziecku odpowiednich ćwiczeń usprawniających – według relacji respondentów – jest problematyczna. Głównie wynika to z faktu, że rehabilitacja nie jest realizowana w szkołach, do których uczęszczają nastolatki – nawet jeżeli są to szkoły z klasami integracyjnymi. Niepełnosprawni uczniowie najczęściej podczas lekcji wychowania fizycznego czekają na sali gimnastycznej lub świetlicy na kolejną lekcję. Wyjątek stawowi jedno z pabianickich gimnazjów, w którym nauczycielem wspierającym jest osoba prowadząca też w tej szkole lekcje w-f (organizuje ona dla uczniów z niepełnosprawnością specjalne zajęcia ruchowe dostosowane do ich potrzeb i możliwości), a także gimnazjum w Bełchatowie, w którym odbywają się zajęcia rehabilitacyjne dla uczniów legitymujących się orzeczeniem o niepełnosprawności.

Brak zorganizowanej rehabilitacji w szkołach głównie tłumaczony jest względami finansowymi. Szkół nie stać na dodatkowy etat dla rehabilitanta, a poza tym brak jest w szkołach właściwego sprzętu rehabilitacyjnego oraz odpowiedniego pomieszczenia. Ponadto nie wszystkie dzieci uczęszczające do klas integracyjnych mają niepełnosprawność ruchową, w związku z czym niewielka liczba uczniów, którzy potrzebowaliby tego typu wsparcia jest dodatkowym argumentem uzasadniającym brak działań podejmowanych w zakresie rehabilitacji na terenie placówki.

W tej sytuacji zajęcia usprawniające muszą odbywać się w godzinach popołudniowych. Z powodu obowiązków szkolnych, trudno jest zorganizować czas tak, aby rehabilitacja mogła odbywać się we wskazanym dla danego typu schorzenia zakresie. Ośrodki rehabilitacyjne w miastach, na terenie których realizowane były badania – zgodnie z relacjami respondentów – cieszą się bardzo dużym zainteresowaniem. Są one najczęściej nieliczne, a zapotrzebowanie na rehabilitację zarówno stałą, jak i tymczasową (np. po różnego typu urazach) jest bardzo duże. W związku z tym ustalenie odpowiedniego terminu, jak również kwestia dowozu dziecka na ćwiczenia, wymagają od rodziców dyspozycyjności oraz zorganizowania przebiegu dnia tak, aby zajęcia rehabilitacyjne nie kolidowały z obowiązkami szkolnymi nastolatka.

Dodatkowym problemem, znacząco utrudniającym zapewnienie dziecku właściwej rehabilitacji, jest konieczność systematycznych wizyt u lekarza specjalisty celem uzyskania skierowania na ćwiczenia usprawniające. Jednorazowo można, bowiem – jak relacjonowali respondenci – uzyskać skierowanie na 10 zabiegów. Przy uczęszczaniu na rehabilitację dwa razy w tygodniu, należy zgłaszać się do lekarza, co 5 tygodni. Przeważnie lekarz zna dziecko i wie o potrzebie stałej rehabilitacji. Otrzymanie zatem stosownego zaświadczenia uprawniającego do zabiegów, jest jedynie formalnością, choć wymagającą właściwego rozplanowania w czasie wizyt u specjalisty, aby zachować ciągłość w rehabilitacji, jak również odpowiedniej ilości czasu, żeby „odstać” w kolejce do lekarza, ponieważ u tych specjalistów zawsze jest bardzo dużo pacjentów.

W nielicznych rodzinach dziecko jest rehabilitowane prywatnie. Pieniądze na ten cel są w różny sposób wygospodarowywane z budżetu rodzinnego, np. jedna z matek przeznaczająca na opłacenie rehabilitanta zasiłek pielęgnacyjny: *te pieniądze, aczkolwiek ja mówię, ja te pieniądze przeznaczam na córki rehabilitację, bo w zasadzie te pieniądze które ja dostaję z MOPS-u, ja przekazuję rehabilitantowi* (08.ND.R.04.M.07.JB). Inna rodzina uzyskiwała dofinansowanie do prywatnej rehabilitacji od organizacji pozarządowej: *teraz do domu przychodzi rehabilitant, no bo jest to jednak lepsza forma niż dowożenie jej na rehabilitację jak rehabilitant przyjdzie do domu (...) jest to rehabilitacja ze Stowarzyszenia Chorób Mięśni, w Łodzi jest takie stowarzyszenie, i my dopłacamy do godziny 12 złotych rehabilitantowi. A wiadomo, że jakbym wzięła prywatnie taką rehabilitację, to jest w granicach 50 złotych* (09.ND.PB.12.M.23.SS).

Bardzo jednak często respondenci skarżą się, iż nie mają możliwości zapewnienia dziecku zajęć usprawniających w prywatnym gabinecie rehabilitacyjnym, co w głównej mierze spowodowane jest sytuacją materialną rodziny oraz faktem, iż niepełnosprawni nastolatkowie najczęściej mają rodzeństwo, z którego potrzebami rodzice również muszą się liczyć: *Człowiek na to nie żałuje pieniędzy, ale jak ich nie ma? Jak ją mogę na rehabilitację posłać a jutro nie mieć, co do garnka włożyć to, jaka to jest opcja? To jest patologia. Takie koło się zamyka. Brak pieniędzy, brak rehabilitacji, brak zdrowia. Bo takie dzieci strasznie dużo pracy wymagają* (08.BD.L.07.M.13.JB).

4.4 Edukacja

Zdecydowana większość, bo 19 spośród wszystkich 30 nastoletnich respondentów realizuje obowiązek szkolny w trybie integracyjnym, 3 dzieci ma przyznane nauczanie indywidualne, 4 uczęszcza do klas masowych i również 4 jest uczniami szkół specjalnych. Tryb i szkoła, w jakiej dziecko realizuje obowiązek szkolny, nie wynika tylko z wyboru rodziców. Często jest skutkiem konieczności, ponieważ nie we wszystkich miastach lokalne władze dostrzegają potrzebę utworzenia klas lub oddziałów integracyjnych.

Z reguły nastoletni respondenci uczęszczali do przedszkoli, niekoniecznie integracyjnych. Gdy na terenie miasta nie istniała taka placówka, rodzice umieszczali dziecko w placówce masowej, towarzysząc mu podczas zajęć przez pierwsze tygodnie uczęszczania do przedszkola. Bardzo często spotykaną praktyką, relacjonowaną przez respondentów, było wydłużenie etapu przedszkolnego (2 lata w klasie zerowej), co zalecane było głównie przez psychologów przeprowadzających badania psychologiczne przed podjęciem przez dziecko nauki: *jak pani psycholog ją zobaczyła, to pierwszy powód, jak mi się wydaje, że malutka i drobniutka. Ona stwierdziła, że taka malutka i drobniutka może nie iść, może iść trochę później. To też opóźnienie w tym chodzeniu, poruszaniu się. Może nie tylko właśnie to umysłowe, tylko również to, ruchowe to opóźnienie też zadecydowało, żeby szła później* (08.ND.L.03.M.05.JB).

W przypadku tylko jednej respondentki, która uczy się w szkole specjalnej, wybór tej placówki był działaniem zamierzonym rodziców z uwagi na fakt, iż dziewczynka w wieku przedszkolnym i wczesnoszkolnym często przebywała w szpitalu, w związku z czym niezwykle trudno byłoby jej podobać obowiązkowi szkolnym na równi z rówieśnikami. Dziewczynka przeszła również badania psychologiczne potwierdzające zasadność wyboru kształcenia specjalnego jako formę odpowiednią do jej poziomu rozwoju intelektualnego, z czym rodzice się w pełni zgadzają.

Kolejnych dwoje nastolatków uczęszczających do szkoły specjalnej, rozpoczynało naukę w innym systemie nauczania. Jedna dziewczynka – jak relacjonuje matka – *wcześniej chodziła do szkoły integracyjnej (...)* *Tam chodziła do szkoły, ale nie byliśmy zadowoleni z tej szkoły. Bo ta integracja miała niewiele wspólnego z integracją, tak naprawdę. Nie byliśmy zadowoleni* (09.ND.L.21.M.41.AK). Natomiast w przypadku chłopca, mama tak wyjaśnia powody zmiany placówki kształcenia: *No i poszedł do pierwszej klasy do... No*

i pierwsze pół roku był tam. W tej masowej szkole. No i nie dawał se kompletnie rady. Raz, że był niepełnosprawny, tam były schody, była bariera dla niego, bo on się przewracał po tych schodach, bo miał problemy straszne jeszcze wtedy (09.ND.L.22.M.43.AK).

Jeden z respondentów ma przyznane nauczanie indywidualne ze szkoły specjalnej, zarówno jednak matka, jak i sam chłopiec uważają, iż jest to złe rozwiązanie, co rozmówczyni uzasadnia w następujący sposób: *Nie zakwalifikował się [do szkoły] ze względu na to, że ma tą koordynację taką ruchowo-wzrokową, że wylancza się, indywidualnie musi mieć i ma kłopoty z matematyką. Ma półkulę uszkodzoną, która odpowiada za matematykę. No po prostu nie przeszedł [z klasy do klasy], a teraz więcej wie niż niektóre dzieci w szkole masowej. (...) Dużo czyta książek... (...) mocno przeżył, że on tam poszedł, dlatego, że psychika jego, on nie może się odnaleźć z dziećmi właśnie tymi chorymi z rodzin na przykład takich patologicznych* (09.ND.T.30.M.59.LK).

Uczniowie klas integracyjnych są w zdecydowanej większości zadowoleni ze szkół, w których się uczą. Podobnego zdania są ich rodzice. Bardzo pozytywnie oceniany jest sposób zorganizowania nauki zapewniający dwóch nauczycieli podczas lekcji. Za ogromną zaletę tych klas uważają oni także to, że oddziały te są mniej liczne, niż klasy masowe. Ponadto w opinii respondentów, pedagodzy bardzo dobrze wywiązują się ze swoich obowiązków: *Też właśnie pracują dużo nad córką, pomagają jej. Ale to też właśnie pomoc jest taka, żeby ona sama sobie radziła. I co tam córka najwięcej ma trudności, no to jej tam pomagają w tym* (08.ND.L.03.M.05.JB). Respondenci także podkreślają fakt, że nauczyciele pracujący z ich dziećmi są bardzo otwarci na kontakty z rodzicami: *Jak gdyby się coś dzieje, to zawsze [nauczycielka] wie, że ma do mnie dzwonić albo ja do niej [dzwonię] jak widzę, że coś się dzieje z synem, że coś tam na przykład się stało, że coś tam nie napisał, nie odrobił, czy coś, nie no mam kontakt z nauczycielem, przede wszystkim taki, że za każdym razem mogę wysłać sms-a i czy tam zadzwonić; ona zawsze odbierze* (09.ND.L.13.M.25.JB).

Natomiast w przypadku uczniów uczęszczających do klas masowych, wybór tej szkoły podyktowany był najczęściej tym, że pozwalał na to stan zdrowia dziecka oraz fakt, że dziecko samodzielnie radzi sobie z obowiązkami szkolnymi i nie wymaga pomocy nauczyciela wspierającego, a placówka ta znajduje się najbliżej miejsca zamieszkania rodziny. Ponadto, w sytuacji braku w mieście szkoły z oddziałami integracyjnymi, rodzice muszą wybierać między szkołą masową a nauczaniem indywidualnym w domu. Jeśli to tylko jest możliwe ze względu na stan zdrowia dziecka, wybierają szkołę masową. Matka dziewczynki, która wybrała takie rozwiązanie stwierdza: *Dziwię się rodzicom dzieci niepełnosprawnych, którzy chcą nauczycielki w domu* (08.ND.R.04.M.07.JB) dodając,

że bardzo ważne są kontakty z innymi dziećmi. Istnienie szkół z oddziałami integracyjnymi jest nie do przecenienia, gdy chodzi o szanse edukacyjne dzieci.

W czasie prowadzenia badań tylko w Radomsku nie było gimnazjum z klasami integracyjnymi. Trzy oddziały integracyjne były zlokalizowane w dwóch szkołach podstawowych. Jedną z tych klas była klasa VI w szkole, która należy do zespołu szkolno-gimnazjalnego. Rozważana była kwestia utworzenia w gimnazjum należącym do tego zespołu I klasy integracyjnej od następnego roku szkolnego, aby niepełnosprawni uczniowie kończący naukę w szkole podstawowej, mogli kontynuować edukację w tej samej placówce. W przeciwnym razie nastolatki będą musieli wybrać jedno z gimnazjów masowych, a jeżeli zakres ich samodzielności na to pozwoli – ubiegać się o nauczanie indywidualne.

Bardzo dobrym opiniom na temat kształcenia integracyjnego towarzyszy ogólne przeświadczenie rodziców, że w klasach, w których zakres pracy nauczyciela wspierającego ma ograniczony wymiar godzinowy (6 lub 12 godzin tygodniowo na ok. 30 wszystkich godzin lekcyjnych w tygodniu), dzieci z niepełnosprawnością mają większe trudności w nauce. Uczniowie przyzwyczajeni, że na jednej lekcji nauczyciel pomaga im wykonywać ćwiczenia i sporządzać notatki, nie radzą sobie z tymi czynnościami w sytuacji, gdy takiego wsparcia na innych lekcjach nie ma. Powstają w takiej sytuacji zaległości, które nawarstwiają się z czasem powodując obniżenie ocen oraz motywacji dziecka do nauki.

4.4.1 Edukacja – planowanie kariery szkolnej

Uczestniczący w badaniu nastolatki są bardzo zróżnicowani pod względem wyników osiągniętych w nauce. Wśród nich są, jak sami twierdzą, uczniowie dobrzy i bardzo dobrzy, ale również tacy, którzy mają problemy z podołaniem obowiązków szkolnym. Jeden z respondentów powtarzał I klasę gimnazjum.

Wielu rodziców wskazuje również na fakt, iż ich dzieci są aktualnie w „trudnym wieku”, co przejawia się między innymi słabszymi ocenami w porównaniu do poprzednich klas oraz ogólną niechęcią do nauki: *No, ona jest teraz właśnie w takim okresie, że jej się nie chce. No, jednak z tą szkołą było, była ambitna, jak dostała trójkę, to poprawiała na czwórkę, czy na piątkę. A teraz stwierdziła, że jej to wystarczy, ta trójka, jej się nie chce,* (08.ND.L.03.M.05.JB).

Kwestia wyboru szkoły ponadgimnazjalnej przedstawia się również bardzo odmiennie w przypadku uczestniczących w badaniu nastolatków. Zasadniczo rodzice podkreślają fakt, że w związku z niepełnosprawnością, ich dziecko ma ograniczoną możliwość wyboru

zawodu. Praca powinna mieć w przyszłości raczej charakter siedzący, a niekiedy także nie wymagający precyzji manualnej. Tym bardziej zatem – jak relacjonują respondenci – starają się oni motywować dziecko do nauki, przekonując, by się uczyli, ponieważ będą mieli wówczas szansę zdobyć wyższy poziom wykształcenia, który otworzy im drogę do stanowisk pracy o charakterze bardziej umysłowym niż fizycznym.

Jeżeli chodzi o predyspozycje respondentów, to w bardzo wielu wywiadach pojawia się informacja, że dziecko – niezależnie od schorzenia – zdecydowanie gorzej przyswaja przedmioty ścisłe, natomiast dużo chętniej i lepiej uczy się przedmiotów z zakresu dziedzin humanistycznych.

Trudno jest jednak uczestniczącym w badaniu rodzicom 14-sto, 15-sto i 16-stoletków określić, jaki zawód byłby dla ich dziecka najodpowiedniejszy. Sami nastolatkwie najczęściej albo nie potrafią odpowiedzieć na pytanie, kim chcieliby być w przyszłości, ponieważ jeszcze się nad tym nie zastanawiali, albo mają nierealistyczne pomysły, np.: *szczerze powiedziawszy to chciałabym zostać piosenkarką, ale mi się nie chce tak szczerze powiedziawszy. Lekarz, dziennikarka, coś takiego prostego* (08.ND.L.07.D.14.JB). W badanej zbiorowości znaleźli się jednak także respondenci, którzy mają już sprecyzowane zainteresowania i plany na przyszłość. Jedna z nastoletnich respondentek tak przedstawiła się na początku wywiadu: *Moje zainteresowania to sport i humanistyka. Swoją przyszłość chciałabym związać z dziennikarstwem. Chciałabym studiować polonistykę a potem dziennikarstwo. Bardzo lubię pisać wypracowania, to mnie nawet relaksuje* (09.ND.L.11.D.22.JB).

Najczęściej więc, szczególnie w przypadku rodziców uczniów będących w I lub II klasie gimnazjum, respondenci odpowiadają, że na chwilę obecną trudno jest im określić do jakiej szkoły chcieliby, aby ich dziecko uczęszczało po zakończeniu gimnazjum. Znając osiągnięcia dziecka na aktualnym etapie edukacji, różnicują swoje wypowiedzi wskazując na szkoły zawodowe (nie zawsze potrafiąc określić kształcenie do jakich zawodów możliwe jest w placówce znajdującej się na terenie ich miasta) oraz licea ogólnokształcące (względnie technika, ponieważ zdaniem niektórych respondentów ich dziecko kończąc technikum uzyska określony zawód, a w sytuacji, gdy nie wiadomo, czy będzie mogło podjąć studia, rozsądniej jest wybrać szkołę, która daje podstawy do podjęcia zatrudnienia w określonej dziedzinie). Bardzo często również pojawia się stwierdzenie, że mają oni jeszcze czas, aby zastanowić się nad dalszą karierą zawodową dziecka, licząc, że gimnazjum, do którego uczęszcza nastolatek będzie pomocne w wyborze szkoły ponadgimnazjalnej, np. organizując warsztaty zawodowe lub udzielając informacji

na temat szkół, w których ich dziecko mogłoby kontynuować naukę. Część rodziców ma również zamiar samodzielnie udać się do placówek, które ich zdaniem są dla dziecka odpowiednie, by na podstawie rozmowy z dyrektcją, podjąć decyzję o wyborze szkoły ponadgimnazjalnej.

A zatem, najczęściej rodzice mają informacje na temat szkół zawodowych lub średnich przyjaznych osobom niepełnosprawnym, jakie w ich mieście funkcjonują, ale – jak sami zaznaczają – stanowią one dopiero wstępne rozeznanie w tej kwestii lub po prostu słyszeli o danej placówce, ale dopiero mają zamiar zainteresować się tym tematem w przyszłości.

Rodzice uczniów klas III są bardziej zorientowani w ofercie szkolnictwa ponadgimnazjalnego, dysponują różnego typu informatorami bądź rozmawiali na ten temat z nauczycielami nastolatka, względnie pedagogami lub psychologami opiekującymi się ich dzieckiem. Nie zawsze jednak w momencie przeprowadzania badania, była już podjęta decyzja, do której ze szkół dziecko będzie uczęszczać od przyszłego roku szkolnego.

Strategie rodziców odnośnie wsparcia dziecka w wyborze kariery zawodowej przebiegają jednak także według innego schematu. Respondenci – nie zawsze orientując się w dostępie do określonych placówek kształcących, myślą już o dalszej przyszłości, czego przykładem jest wypowiedź jednej z matek: *musi uczyć się języków, ponieważ w tej chwili język obcy to podstawa, w tej chwili i mamy panią od niemieckiego już trzy lata z haczkiem i od angielskiego mamy panią i obydwie moich dzieci uczą się języków dlatego że czasy są jakie są, bez języka po prostu nie ma szans na dobrą pracę, a córka wiadomo przecież ona nie pójdzie do pracy fizycznej, no nie wydaje mi się to możliwe (...) ja stawiam na języki, dlatego że... może jakiś tłumacz, może w jakimś biurze, może coś, języki i praca z komputerem!* (08.ND.R.04.M.07.JB). Inny respondent natomiast interesował się nie tylko szkołami odpowiednimi dla niepełnosprawnej córki, ale także dostępnością miejsc pracy i zapotrzebowaniem rynku pracy na określone zawody, które mogłyby wykonywać osoby niepełnosprawne – *No też się dopytywałem już w Urzędzie Pracy i na przykład w tym PeFRON-ie, PeFRON to w ogóle się nie zajmuje miejscami pracy. Oni tak od razu mi odpowiedzieli, że jedynie w Urzędzie Pracy. (...). No i na ten czas nie mają dla niepełnosprawnych. No i też o kierunku, nawet żeby może doradzili coś pytałem się, no to nie mogą nic doradzić, bo to się wszystko zmienia. Na ten czas może być to, za rok już może być nieaktualne. I nie ma takiej jakby recepty na to, żeby coś można naprawdę doradzić* (09.ND.PB.19.O.37.SS).

W wypowiedziach większości łódzkich respondentów pojawia się informacja, że w mieście znajduje się tylko jedno liceum ogólnokształcące z jednym oddziałem integracyjnym w roczniku. W związku z tym osoby, które chciałyby kontynuować naukę w tego typu szkole spodziewają się trudności przy ubieganiu się o miejsce w klasie przystosowanej dla osób z problemami zdrowotnymi. Dla niektórych respondentów, których sytuacja materialna na to pozwala, rozwiązaniem alternatywnym jest posłanie dziecka do prywatnego liceum.

W pozostałych miastach województwa łódzkiego, rozmówcy najczęściej podają przykłady szkół, w których – według ich wiedzy – uczą się osoby niepełnosprawne. Nie zawsze istnieją w nich klasy integracyjne, ale – tak jak np. w Tomaszowie Mazowieckim – szkoła jest przyjazna dla uczniów z problemami w poruszaniu się, ponieważ mieści się w parterowym budynku. Tego typu placówkę mogą wybrać jednak tylko te osoby, które są w stanie samodzielnie funkcjonować na lekcji bez wsparcia dodatkowego nauczyciela. Nastolatki, których tempo pracy jest wolniejsze (z uwagi chociażby na uszkodzenia kończyn górnych lub osłabioną koordynację wzrokowo-ruchową), będą musieli najprawdopodobniej podlegać nauczaniu indywidualnemu.

Ogólne przeświadczenie zarówno rodziców, jak również nastoletnich respondentów, jest takie, że oferta szkolnictwa ponadgimnazjalnego dla niepełnosprawnych uczniów jest niezwykle uboga, niezależnie od miasta i jego wielkości.

4.5. Kultura

Korzystanie z kultury – w przypadku zdecydowanej większości respondentów – jest ograniczone głównie do czytania prasy i książek, choć nastoletni respondenci najczęściej nie przepadają za literaturą i zdecydowanie wolą czasopisma młodzieżowe. Rodzice rzadko chodzą z nimi do kina. Badani nastolatki nie uczestniczą w koncertach, przedstawieniach teatralnych, nie odwiedzają wystaw. Sporadycznie pojawia się informacja o udziale (czasem całej rodziny, rzadziej nastoletniego respondenta w towarzystwie znajomych) w różnego typu imprezach masowych – festynach lub koncertach organizowanych przez miasto, na które jest wstęp wolny. Podstawowym sposobem spędzania wolnego czasu jest natomiast oglądanie telewizji i ewentualnie wizyty u rodziny.

Jeśli zdarza się chodzenie do kina lub teatru, to zazwyczaj w ramach wycieczek szkolnych. Niektórzy respondenci razem z rówieśnikami mają okazję uczestniczyć w różnych

aktywnościach czasu wolnego, np. ogniskach, czy piknikach. Jednakże kilkoro rodziców wskazuje na fakt, że ich dzieci są wykluczane z tego typu atrakcji z powodu trudności organizacyjnych wynikających z ich niepełnosprawności. Rodzice odmiennie reagują na tego typu sytuacje. Jedni zgadzają się na te ograniczenia: *Tam jak były wyjazdy do teatru, czy do kina, to też staraliśmy się, chociaż no są z tym problemy, dlatego, że jeśli jedzie jakiś busik czy autokar, to on jest w ogóle niedostosowany, trzeba ją po prostu wnieść, a ona już niestety nie jest taka lekka. (...). No jeszcze w tamtym roku to byliśmy, bo wtedy dwie osoby, powiedzmy, dały radę wnieść, a teraz jest trochę problem* (09.ND.PB.12.M.23.SS). Inni domagają się umożliwienia dziecku uczestnictwa w imprezie szkolnej (*jej wychowawca kiedyś pozwolił sobie na stwierdzenie: wiesz co, ty to lepiej śpij sobie w domu w sobotę, bo my idziemy na ognisko*, 08.ND.T.06.M.11.LK) i podejmują własne działania, aby umożliwić dziecku udział w spotkaniu z rówieśnikami (*w gimnazjum na początku był problem, bo jakąś tam imprezę zorganizowała szkoła, że zwyczajem tej szkoły jest to, że uczniowie idą pieszo na taki rajd. No i się zrobił problem, bo ja powiedziałam, że moja córka czy ta druga w klasie niepełnosprawna dziewczynka, no dziewczyny nie dojdą tyle pieszo, tyle kilometrów, nie ma takiej opcji, no i był problem z dowozem. Ja mówię, niech szkoła coś zorganizuje, no przecież Urząd Miasta ma jakiś samochód, wystarczy zamówić na dany dzień, więc wyszła w końcu taka propozycja, że pani dyrektor zawiezie ją swoim samochodem.(...) Final był taki, że we własnym zakresie ją tam zawieźliśmy i potem ją odebraliśmy*, 09.ND.Z.29.M.57.SS).

4.6. Wymiar relacyjny

W rodzinie wychowującej niepełnosprawne dziecko, zdecydowanie najczęściej matka jest osobą, która spędza z nastolatkiem najwięcej czasu, pomaga mu w odrabianiu lekcji, załatwia wszelkie formalności związane z kształceniem, rehabilitacją i ewentualnym leczeniem. Z relacji kobiet wynika, że także z pozostałymi członkami rodziny (w przypadku, gdy jest to rodzina pełna) niepełnosprawni nastolatkwie mają równie dobry kontakt. Zdarza się jednak, że ojciec nie akceptuje w pełni niepełnosprawności dziecka i nie jest w stanie zbudować z nim właściwej relacji (*Znaczy mąż może mniej jest taki związany z... wydaje mi się, że mężczyźni chyba mniej potrafią się dostosować do jakiś problemów i jakiś no... tak mi się wydaje, że im jest ciężko może to zaakceptować pewne... pewne właśnie ułomności,*

czy jakieś takie... Na pewno im jest gorzej. To ja ich nie usprawiedliwiam, 09.ND.B.18.M.35.AM).

Natomiast w rodzinach niepełnych, gdy dziecko jest wychowywane przez matkę, ojcowie najczęściej nie utrzymują kontaktu z rodziną i nie spotykają się ze swoim niepełnosprawnym synem lub córką. Problemy zdrowotne dziecka podawane są zresztą niejednokrotnie jako przyczyna rozpadu małżeństwa: *Z mężem nie mieszkam. Tak że no, też.... Nie bardzo... No po prostu... Mężczyźni podejrzewam, że... za trudna była sytuacja, żeby to wszystko... objąć. Bo, kiedy się córka urodziła, to tak jakoś, no... zaczęły się problemy. Nie podolał podejrzewam temu wszystkiemu. (chwila ciszy) No i zaczęły się problemy, z alkoholem... No i w tej chwili jestem sama. Daje na życie. Ale poza tym, że no finansowo, to poza tym jest całkiem odizolowany od życia rodzinnego. No... No w tej chwili, no niestety. Chyba, że może to się zmieni. Ale już cztery lata nie kwapi się mąż, żeby tutaj... (08.ND.R.01.M.01.JB); Syn zawsze najważniejszy i tak zostało i ja nawet swoje małżeństwo poświęciłam, bo ojciec powiedział, że nie chce, nie chce wychowywać go takiego. Zresztą syn go nie znał, miał trzy latka jak ojciec odszedł no i zostaliśmy sami i musieliśmy sobie razem radzić (09.ND.L.13.M.25.JB).*

Relacje koleżeńskie nastolatki nie w pełni sprawni mają najczęściej z rówieśnikami z sąsiedztwa, którzy odwiedzają ich w domu, szczególnie gdy zakres sprawności dziecka nie pozwala mu samodzielnie organizować czasu wolnego, a wyjścia do znajomych wymagają asysty rodzica. Jeden z chłopców z sarkazmem stwierdza *Ale teraz to generalnie się tylko z kilkoma spotykam, z kolegami, tam z czterech jest, ci, którzy naprawdę do mnie przychodzą, no bo ja też mam taki głupi jeden problem, że musi na przykład tata mnie zawieźć do kolegi albo coś... (09.ND.PT.10.D.20.SS).*

Rzadziej niepełnosprawny nastolatek spotyka się w czasie wolnym od zajęć szkolnych z koleżankami i kolegami z klasy, co głównie wynika z faktu, że respondenci uczęszczają do szkół prowadzących oddziały integracyjne lub do szkół specjalnych, które znajdują się poza rejonem ich zamieszkania.

Natomiast relacje sąsiedzkie rodziców niepełnosprawnych nastolatków są raczej ograniczone. Choć przeważnie stwierdzają, że sąsiedzi są wobec nich życzliwi, bardzo rzadko określają ich jako ewentualne źródło wsparcia w przypadku jakichkolwiek problemów. Osobami, do których zwróciliby się w takiej sytuacji są najczęściej członkowie dalszej rodziny (rodzeństwo, ewentualnie rodzice lub teściowie).

4.7. Wymiar partycypacyjny

Bardzo nieliczne osoby spośród respondentów należą do organizacji pozarządowych, a jeżeli już to wyłącznie do tych, które skupiają rodziny wychowujące niepełnosprawne dziecko. Motywacją do przystąpienia do organizacji był głównie fakt, iż dane stowarzyszenie organizuje wyjazdy wakacyjne lub można uzyskać za jego pośrednictwem różnego typu wsparcie (np. dofinansowanie do rehabilitacji). Najczęściej rodzice nie uczestniczą na bieżąco w działalności organizacji. Wyjątek stanowi respondentka z Bełchatowa, która współtworzyła i w chwili obecnej prowadzi stowarzyszenie, którego głównym celem jest pomoc rodzinom z niepełnosprawnym dzieckiem – zwłaszcza w zakresie rehabilitacji i wsparcia informacyjnego.

Nietypowe dla uczestniczących w badaniu rodziców niepełnosprawnych nastolatków jest również stanowisko jednej z mieszkanek Tomaszowa Mazowieckiego. W przeszłości należała ona do organizacji skupiającej rodziny dzieci z niepełnosprawnością, zrezygnowała jednak z tej aktywności, ponieważ – jak sama twierdzi – *stowarzyszenia, które działalność ograniczają do wspólnych zebrań przy kawie są anachroniczne już, że ci niepełnosprawni są inni, bo i rzeczywistość jest inna, i oni chcą być traktowani normalnie, i tylko wymagają takiej, traktowania siebie normalnie i z godnością. Bo tego im, do choroby jasnej, to im gwarantuje konstytucja, prawda? (...) Unikamy spotykania się w takim środowisku dlatego, że, te zebrania to głównie polegają na tym, że narzekają, komu jest gorzej i tak w tym własnym sosie się tak pichczą, bo rozumieją się wzajemnie, i to jest taka, to jest taka właśnie, wiesz, pomoc psychologiczna wzajemna, myślę. Ponarzekają, bo mamy to samo, problemy, więc nas ktoś tam zrozumie* (08.ND.T.06.M.11.ŁK). Natomiast respondentka ta wraz z mężem urządzają rokrocznie w swoim mieście spotkanie osób niepełnosprawnych – *organizujemy wielką imprezę ogólnopolską dla osób niepełnosprawnych, poruszających się na wózkach inwalidzkich, to już chyba był jedenasty albo dwunasty rok, zapraszamy ludzi dotkniętych przez los z terenu całej Polski do naszego miasta i... i no, próbujemy ich aktywizować* (08.ND.T.06.M.11.ŁK).

4.8. Wymiar instytucjonalny

Problemy zdrowotne dziecka wymuszają na respondentach częste kontakty z różnego typu placówkami. Oprócz przychodni lekarskich i rehabilitacyjnych, rodzina ma również najczęściej stały kontakt z poradnią psychologiczno-pedagogiczną oraz innego typu instytucjami wsparcia oferującymi świadczenia bądź dofinansowania. Zdaniem rodziców kontakty te, jak również wszelka możliwa pomoc, jaka przysługuje rodzinie, obwarowana jest najczęściej licznymi (nierzadko w ich opinii zbędnymi) formalnościami: *To najgorsze no! Papierki. W ogóle bez papierka teraz ani rusz. Bo to, jeśli się pójdzie bez podania, to, to, to nie ma nawet co rozmawiać, no bo wszędzie trzeba złożyć podanie, wszystko na papierku, opisać, no i wtedy* (08.ND.R.01.M.01.JB), aczkolwiek stwierdzają, że już się do tego przyzwyczaili i jest im łatwiej niż w przeszłości, ponieważ teraz już wiedzą do jakich instytucji mogą się zwrócić w konkretnych sprawach.

Zdaniem rodziców, w dalszym ciągu jest zbyt mało informacji na temat systemu wsparcia i dostępnych działań pomocowych. Nierzadko dowiadują się o czymś, gdy jest już za późno, by ubiegać się o dane dofinansowanie lub inną pomoc, a najlepszym źródłem informacji nie są urzędnicy, ale inni rodzice będący w podobnej sytuacji. Wśród uczestniczących w badaniu rodziców byli także tacy, którzy narzekali na niekompetencję urzędników, jak np. respondentka z Radomska: *od rodziców, od ludzi z którymi rozmawiam, od rodziców, dokładnie [się dowiedziałam], że można na kosztę przed dom starać się [o dofinansowanie], to dokładnie wiem, ponieważ o to pytała moja znajoma, dokładnie wiem... i pani [w urzędzie] ewidentnie nie wiedziała o co ona pyta, w ogóle nie wiedziała że na coś takiego może dostać... ta moja znajoma zadzwoniła do PeFRON-u w Łodzi, w Łodzi powiedzieli tak, tak ...a ona [urzędniczka] nie rozumie, po prostu no bardzo mało kompetentna...* (08.ND.R.04.M.07.JB).

5. Zakończenie

Analiza materiału empirycznego zgromadzonego podczas wywiadów swobodnych z niepełnosprawnymi nastolatkami i ich rodzicami wskazuje na fakt, iż głównymi problemami z jakimi borykają się rodziny wychowujące niepełnosprawne dziecko są problemy finansowe oraz trudności w zapewnieniu niepełnosprawnemu nastolatkowi odpowiedniej do jego schorzenia formy kształcenia, która zgodna byłaby jednocześnie z jego zainteresowaniami.

W wielu rodzinach, w których dorasta niepełnosprawne dziecko, jedno z rodziców (najczęściej matka) zmuszone jest zrezygnować z pracy zarobkowej na rzecz sprawowania opieki nad wymagającym szczególnej troski potomkiem. Świadczenia uzyskiwane z pomocy społecznej, które mają rekompensować utracone z tytułu niepełnosprawności dziecka dochody, utrzymują się od wielu lat na bardzo niskim poziomie, co powoduje, że wiele spośród tych rodzin ma trudną sytuację materialną i ograniczoną możliwość zaspokojenia istotnych potrzeb swoich członków – szczególnie, jeżeli w rodzinie wychowują się także inne dzieci. Ustalając kwotę świadczenia pielęgnacyjnego najprawdopodobniej nie uwzględniono faktu, że opieka nad niepełnosprawnym dzieckiem wymaga nierzadko całodobowego przebywania z potomkiem, który nie jest zdolny do samodzielnej egzystencji i wymaga pomocy w najbardziej elementarnych czynnościach dnia codziennego. A zatem obciążenia wynikające z opieki nad niepełnosprawnym członkiem rodziny są zdecydowanie większe, aniżeli etatowego pracownika, który ma również możliwość podjęcia pracy dorywczej, a co za tym idzie zwiększenia swoich dochodów. W przypadku rodzica mającego niepełnosprawne dziecko, wiązałoby się to z koniecznością zapewnienia mu opieki i generowało kolejne koszty, które mogłyby zrównać się lub nawet przewyższyć dochody uzyskiwane z pracy.

Ograniczone zasoby materialne, jakimi najczęściej dysponują rodziny wychowujące niepełnosprawne dziecko, przekładają się również na jakość opieki specjalistycznej, którą jest dostępna obciążonemu chorobą młodemu człowiekowi. Najbardziej problematyczna – jak wynika z relacji respondentów – jest kwestia rehabilitacji ruchowej. Jej wysoki koszt w warunkach korzystania z usług komercyjnych stanowi nierzadko barierę nie do przekroczenia, a liczba zajęć usprawniających przysługujących nieodpłatnie jest – zdaniem rodziców niepełnosprawnych nastolatków – zdecydowanie niewystarczająca dla osób będących w okresie wzrostu, gdy możliwości wyćwiczenia maksymalnego

przy danym schorzeniu zakresu samodzielności ruchowej, są największe, a zatem również rehabilitacja powinna w tej fazie życia być zintensyfikowana. Skutkować to powinno w przyszłości zwiększoną zaradnością życiową i zdolnością do podolania obowiązkom zawodowym. Jeżeli dorastająca młoda osoba nie ma zapewnionej właściwej rehabilitacji, skazywana jest tym samym na zależność od jej najbliższych, względnie od instytucji pomocy społecznej.

Na trudności finansowe, z jakimi borykają się gospodarstwa domowe, których członkiem jest niepełnosprawne dziecko, nakładają się problemy wynikające z ograniczonej oferty szkolnictwa – zwłaszcza na poziomie ponadgimnazjalnym – dostępnej dla młodzieży z problemami zdrowotnymi, a co za tym idzie – wymagających udogodnień w organizacji trybu nauczania. Problem ten dotyczy wszystkich miast, w których przeprowadzone zostały badania. Sytuacja, z jaką mamy obecnie do czynienia sprowadza się do konieczności kontynuowania nauki w szkole, do której dziecko ma szansę się dostać i wywiązywać się z obowiązków ucznia, nawet, jeżeli jej profil nie jest zgodny z zainteresowaniami dziecka (najczęściej są to specjalne szkoły zawodowe) lub podjąć naukę w trybie indywidualnym, co skazuje je na wykluczenie z grupy rówieśniczej i znacząco utrudnia nawiązywanie relacji społecznych oraz kształtowanie na ich podstawie poczucia własnej wartości.

W świetle zgromadzonego materiału można zatem uznać niepełnosprawność w dzieciństwie jako szczególne zagrożenie biedą i wykluczeniem społecznym w przyszłości. Mamy bowiem tutaj do czynienia z trudną sytuacją materialną całych rodzin niepełnosprawnego dziecka, które nie są w stanie zapewnić im wystarczającego wsparcia dla uzyskania możliwie największego zakresu samodzielności. Dotyczy to zarówno chwili obecnej, jednak najprawdopodobniej także w przyszłości rodziny te nie przezwyciężą owego ograniczenia, ponieważ świadczenia emerytalne uzyskiwane z aktualnych dochodów będą bardzo niskie. Istnieje, zatem, zagrożenie transmisją biedy i wykluczenia społecznego do kolejnej fazy życia – potęgowane dodatkowo faktem, że możliwości zdobycia zawodu oraz satysfakcjonującej pracy w przyszłości, która zapewniłaby młodemu niepełnosprawnemu człowiekowi źródło dochodów oraz poczucia zadowolenia z życia są ograniczone. Jeżeli zmianie nie ulegnie dotychczasowy system wsparcia rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem, społeczeństwo musi liczyć się z kosztami, jakie zmuszone będzie ponieść w wyniku konieczności sprawowania opieki nad jego nie w pełni sprawnymi członkami, którym aktualna sytuacja życiowa naznaczona licznymi deprywacjami oraz niewystarczającym zakresem pomocy oferowanej przez otoczenie, nie pozwoliła w pełni rozwinąć swojego potencjału i zwiększyć szans na osiągnięcie sukcesu życiowego.

Aneks 1

Tabela 2A

Liczba uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnym w roku szkolnym 2007/2008 w Polsce w szkołach podstawowych

Typ placówki	Liczba uczniów
Szkoła podstawowa specjalna	27 284
Oddział specjalny w szkole podstawowej	2 304
Klasa integracyjna w szkole podstawowej	11 084
Klasa ogólnodostępna w szkole podstawowej	27 392
Klasa terapeutyczna w szkole podstawowej	528
Klasa wyrównawcza w szkole podstawowej	398
Inne	-
Łącznie	68 990

Źródło: GUS, Raport Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2007/08,

http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbr/gus/PUBL_PUBL_wz_oswiata_wychowanie_2007-2008r.pdf, s. 80

Tabela 3A

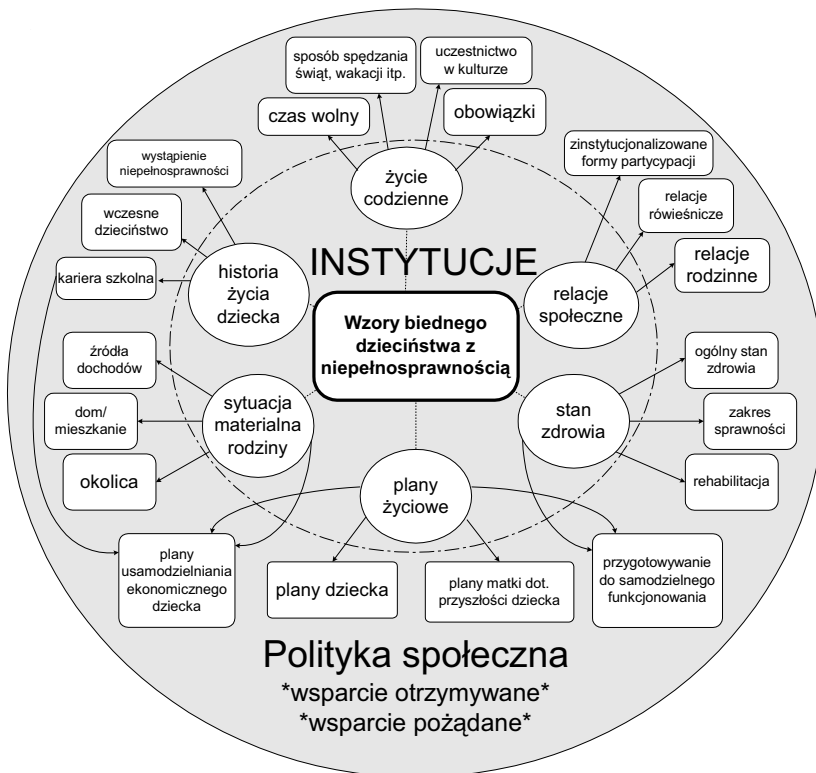
Liczba uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w roku szkolnym 2007/2008 w Polsce w gimnazjach

Typ placówki	Liczba uczniów
Gimnazjum specjalne	33 042
Oddział specjalny w gimnazjum	1 613
Klasa integracyjna w gimnazjum	5 290
Klasa ogólnodostępna w gimnazjum	19 352
Klasa terapeutyczna w gimnazjum	904
Klasa wyrównawcza w gimnazjum	1 069
Inne	-
Łącznie	61 270

Źródło: GUS, Raport Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2007/08,

http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbr/gus/PUBL_PUBL_wz_oswiata_wychowanie_2007-2008r.pdf, s. 83

Aneks 2 – Schemat analizy



Aneks 3 – Aranżacja i przebieg badania

Aranżacja wywiadów z niepełnosprawnymi nastolatkami i ich rodzicami

W większości dane osobowe respondentów zostały uzyskane za pośrednictwem szkół, do których uczęszczają uczniowie z niepełnosprawnością. Po kontakcie telefonicznym z personelem szkoły, a w przypadku niektórych szkół po wystosowaniu przez koordynatora projektu odpowiedniego pisma wyjaśniającego założenia i cel badań, nauczyciele bądź dyrekcja szkoły kontaktowali się z rodzicami uczniów, którzy spełniali kryteria włączenia do próby badawczej. W kilku przypadkach członkowie projektu „WZŁOT” uczestniczyli w zebraniach z rodzicami na terenie szkoły, podczas których mogli przedstawić im bezpośrednio realizowane badanie oraz uzyskać dane kontaktowe od rodziców. W sytuacji, gdy szkoła – za zgodą rodziców – przekazywała dane rodziny, był to najczęściej numer telefonu. Podczas rozmowy telefonicznej z dorosłym respondentem, uzyskiwany był adres domowy, gdzie miał się odbyć wywiad i pod który ankieter dojeżdżał.

Innymi źródłami danych osobowych respondentów były: Miejskie Ośrodki Pomocy Społecznej, ośrodki rehabilitacyjne, organizacje pozarządowe. Zawsze kontakt do rodziny przekazywany był po uprzednim uzyskaniu przez pracowników tych instytucji zgody dorosłych członków rodziny.

Najczęściej już podczas telefonicznej aranżacji wywiadu, respondenci (matka lub ojciec niepełnosprawnego nastolatka, względnie ekspert) informowani byli o tym, skąd otrzymano ich numer telefonu, a także o celu badania i o tym, w jakiej będzie się ono odbywać formie. Wówczas też proszono respondentów o podanie adresu, gdzie mógłby zostać przeprowadzony wywiad (najczęściej było to mieszkanie respondenta). Zawsze ankieter dojeżdżał do respondenta. Przed rozpoczęciem wywiadu ankieter informował jeszcze raz o głównych założeniach badania, odpowiadając ewentualnie na wszelkie pytania osób uczestniczących w badaniu, zapewniał także o poufności uzyskanych informacji, możliwości nieudzielania odpowiedzi na pytania uznane za drażliwe i o sposobie, w jaki uzyskane podczas wywiadu informacje będą analizowane i opracowywane. Następnie prosił o zgodę na rejestrowanie rozmowy za pomocą dyktafonu cyfrowego i przystępował do przeprowadzania wywiadu wg przygotowanej listy dyspozycji.

Po zakończonym wywiadzie, ankieter dopytywał o dane metryczkowe – jeżeli nie pojawiły się podczas rozmowy, a także często odpowiadał na pytania respondentów, co do przeznaczenia materiału badawczego – względnie na inne pytania stawiane przez respondentów.

Kontakt do osób uczestniczących w badaniu w charakterze ekspertów uzyskiwany był za pośrednictwem instytucji, w których pracują respondenci – ewentualnie tzw. „metodą kuli śnieżnej”, czyli z wykorzystaniem prywatnych kontaktów.

Przebieg badań

Wywiady z niepełnosprawnymi nastolatkami i ich rodzicami odbywały się najczęściej w domach respondentów. W dwóch przypadkach wywiad miał miejsce w szkołach niepełnosprawnych nastolatków.

Ankieterzy starali się tak zaaranżować sytuację wywiadu być mieć możliwość przebywania w pomieszczeniu, w którym odbywa się wywiad, sam na sam z respondentem. Często okazywało się to jednak niemożliwe. Z uwagi na rytm dnia lub zwyczaje domowników, zdarzało się tak, że członkowie rodziny częściowo byli obecni podczas wywiadu, rzadko jednak ingerowali w rozmowę, ewentualnie włączali się w nią za sprawą respondenta/teki (np. na prośbę o przypomnienie jakichś faktów z życia rodziny).

W niektórych sytuacjach rodzic towarzyszył niepełnosprawnemu nastolatkowi podczas wywiadu, aby wyjaśnić kwestie, których nastolatek nie potrafił rozwinąć, ewentualnie uzupełnić wypowiedź. Było to zawsze rezultatem inwencji samego rodzica.

Ankieterzy przyjmowani byli w domach respondentów bardzo życzliwie. Często również rodzice oferowali swoją pomoc na przyszłość, a także deklarowali chęć udzielenia dalszych informacji, gdyby zaszła taka potrzeba.

Wywiady z ekspertami, odbywały się w miejscu ich pracy – najczęściej po lekcjach – w pokoju nauczycielskim lub pustej sali lekcyjnej. W przypadku psychologów i pedagogów szkolnych miejscem przeprowadzania wywiadów był najczęściej ich pokój lub gabinet. Eksperci równie chętnie, jak rodzice odnosili się do ankieterów oraz do samego badania, starali się być możliwie najbardziej pomocni podpierając niekiedy swoje wypowiedzi dokumentami, jakie przygotowywali na przyjęcie ankietera, aby pokazać jakiego typu formularze przygotowują oni w związku z pracą z niepełnosprawną młodzieżą.

Wszystkie wywiady zostały przeprowadzane w okresie od października 2008 roku do marca 2009 roku.

Napotkane trudności

Przy realizacji badania „Niepełnosprawność w dzieciństwie jako szczególne zagrożenie biedą i wykluczeniem społecznym w przyszłości” napotkano następujące trudności:

- brak rzetelnych i aktualnych danych statystycznych na temat liczby dzieci i młodzieży z różnymi typami niepełnosprawności w poszczególnych kategoriach wiekowych, co znacząco utrudnia dobór grupy badawczej i pełną charakterystykę zjawiska niepełnosprawności wśród młodzieży na terenie województwa łódzkiego;
- z uwagi na Ustawę o ochronie danych osobowych (pomimo iż zgodnie z artykułem 25 ust. 2 w sytuacji, gdy „dane te są niezbędne do badań naukowych, dydaktycznych, historycznych, statystycznych lub badania opinii publicznej, ich przetwarzanie nie narusza praw lub wolności osoby, której dane dotyczą, a spełnienie wymagań określonych w ust. 1 wymagałoby nadmiernych nakładów lub zagrażałoby realizacji celu badania”) instytucje odmawiały przekazania danych osobowych;
- brak zgody na udział w badaniu – 3 osoby (rodzice niepełnosprawnych nastolatków), do których dzwoniono z prośbą o udział w badaniu, nie zgodziły się tłumacząc swoją decyzję brakiem czasu;
- trudności z ustaleniem terminu wywiadu – z uwagi na różnego typu zobowiązania respondentów oraz ich sytuację rodzinną - pomimo iż osoby te wyraziły zgodę na udział w badaniu – wielokrotnie ankieter musiał ponawiać aranżację wywiadu, ponieważ respondenci nie znajdowali w najbliższym czasie wolnego terminu i prosili o telefon np. w następnym tygodniu lub po konkretnej dacie;
- badanie obejmowało zawsze wywiad z nastolatkiem i jego rodzicem. Zdarzały się sytuacje, iż data przeprowadzenia badania musiała być przekładana z uwagi na brak możliwości zaaranżowania sytuacji wywiadu tak, aby zarówno dziecko, jak i matka lub ojciec byli w tym samym czasie w domu (np. rodzic pracował na zmianę popołudniową, był zatem obecny w domu przed południem, podczas gdy jego dziecko było wówczas w szkole);

- pomimo, iż data i godzina wywiadu ustalane były tak, by był to czas najbardziej odpowiedni dla osoby badanej, zdarzały się sytuacje, że ankieter musiał odstąpić od wywiadu, ponieważ na miejscu okazywało się, iż w danym momencie respondent nie dysponuje odpowiednią ilością wolnego czasu, tak aby badanie mogło zostać zrealizowane bez zakłóceń. Zdarzało się, że wywiad był przerywany i kończony w innym terminie;
- informacje na temat badania przekazywane były najczęściej respondentom za pośrednictwem pracowników szkół, co niekiedy powodowało błędne oczekiwania respondentów co do charakteru badania, np. rodzice spodziewali się, że będą mieć do wypełnienia ankietę. Tego typu nieścisłości były jednak zawsze wyjaśniane podczas telefonicznej aranżacji wywiadu dokonywanej przez samego ankietera;
- fakt, iż badanie objęło swoim zasięgiem 7 miast w województwie łódzkim, koordynowanie przebiegu projektu było zadaniem czasochłonnym. Zdarzały się sytuacje, iż szkoły wymagały bezpośredniego kontaktu z przedstawicielami projektu „WZLOT” lub ich obecności podczas spotkań z rodzicami. Wiązało się to z koniecznością zaplanowania wyjazdów do badanych miast oraz działań dodatkowych – oprócz tych realizowanych przez lokalnych koordynatorów badań;
- zgodę na udział w badaniu lub na rejestrowanie przebiegu wywiadu za pomocą dyktafonu, eksperci nierzadko uzależniali od akceptacji dyrekcji szkoły, w której pracowali. Wymagało to wystosowania pisma informującego o celu badania, jak również przedstawieniu dyrekcji szkoły zagadnień poruszanych podczas wywiadów.

Ankieterzy wskazywali również na trudności w przeprowadzaniu wywiadów z niepełnosprawnymi dziećmi następującego typu:

- niechęć nastolatków do udzielenia odpowiedzi na niektóre pytania (np. relacji z partnerem matki);
- obserwowane poczucie skrępowania sytuacją wywiadu;
- zmęczenie respondenta sytuacją wywiadu;
- trudności w zrozumieniu odpowiedzi bądź nieporozumienia wynikające z wady wymowy respondenta;
- obawa, iż omawiane zagadnienie okaże się kwestią drażliwą dla respondenta i wywoła reakcję emocjonalną;

- brak dystansu emocjonalnego ankietera wobec badanego – zaangażowanie emocjonalne w sytuację życiową badanego.

Trudności merytoryczne, jak również metodologiczne związane z realizacją badania wynikały także z faktu, iż dotychczas nie prowadzono badań socjologicznych o takim zasięgu i charakterze, jak w przypadku badania „Niepełnosprawność w dzieciństwie jako szczególne zagrożenie biedą i wykluczeniem społecznym w przyszłości”. Brak jest zatem możliwości korzystania z wiedzy zastanej, jak również adaptowania do specyfiki projektu, sprawdzonych już rozwiązań.

Wnioski dotyczące zastosowanej metodologii, wskazówki

W przypadku wywiadów z rodzicami niepełnosprawnych nastolatków zastosowana technika badawcza, czyli wywiad swobodny z listą poszukiwanych informacji, okazała się właściwym sposobem gromadzenia materiału badawczego. Rodzice opowiadali chętnie i obszernie o niepełnosprawności dziecka – zwłaszcza w aspekcie jego stanu zdrowia i zastosowanych metod leczenia. Zapewne wynika to z faktu, iż wielokrotnie już opowiadali historię choroby dziecka w przypadku kontaktowania się z różnymi instytucjami – w tym ze szkołami, do których uczęszczają ich dzieci, a także z poradniami psychologiczno – pedagogicznymi.

Trudnością okazało się natomiast sformułowanie własnych wskazówek, w jaki sposób należałoby usprawnić system wsparcia rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. Najczęściej rodzice podawali swoje propozycje po dłuższej chwili zastanowienia. Być może zatem należałoby podczas aranżacji badania uprzedzić respondenta, iż ta kwestia zostanie poruszona podczas rozmowy, tak, aby respondent miał czas przemyśleć omawiane zagadnienie i przygotować się do sytuacji wywiadu.

Wywiady z niepełnosprawnymi nastolatkami najczęściej nie przebiegały zgodnie ze standardem przeprowadzania wywiadów swobodnych. Tylko w przypadku kilku respondentów udało się uzyskać dłuższe wypowiedzi. W odniesieniu do większości badanych, dla uzyskania poszukiwanych informacji, ankieter zmuszony był zadawać dużo pytań pomocniczych. Obecność rodzica podczas wywiadu z nastolatkiem okazała się w kilku przypadkach bardzo pomocna. Nie udało się, bowiem, uzyskać wielu informacji bez wsparcia rodzica, który ośmielał respondenta, dodawał mu pewności siebie w nowej dla niego sytuacji wywiadu, a także przypominał pewne fakty z przeszłości tak samego

nastolatka, jak i jego rodziny. Generalnie jednak rzecz biorąc, nastolatkwie okazali się znacznie mniej dojrzałymi rozmówcami niż zakładał zespół badawczy. Włączenie ich do badań stanowiło spełnienie zasadniczej dyrektywy socjologii dzieciństwa, wyrażającej się w oddaniu głosu nastolatkom jako kompetentnym informatorom o doświadczanej przez nich sytuacji społecznej. Mieli oni jednak niekiedy trudności w rozumieniu pytań i udzielaniu na nie odpowiedzi. Nie można wykluczyć, że jest to ubocznym efektem posiadania w szkole nauczyciela wspierającego, który pomaga w uczestnictwie w lekcjach, bądź nadopiekuńczości rodziców. W ocenie zespołu badawczego wywiady z nastolatkami nie spełniły w części pokładanych w nich oczekiwań.



KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI

UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI
FUNDUSZ SPOŁECZNY



Projekt
**„Wzmocnić szanse i osłabić transmisję biedy
wśród mieszkańców miast
województwa łódzkiego
- WZLOT”**

współfinansowany przez Unię Europejską
ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego
w ramach Poddziałania 7.2.1

Aktywizacja zawodowa i społeczna
osób zagrożonych wykluczeniem społecznym
Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki

Człowiek-najlepsza inwestycja



Realizator projektu



Instytucja Pośrednicząca 2 stopnia



Partner projektu

Publikacja współfinansowana ze środków Unii Europejskiej
w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego
Publikacja bezpłatna