



INSTITUT  
MEZIOBOROVÝCH STUDIÍ

# Sociální pedagogika ve světle společenského, institucionálního a individuálního ohrožení

SILVIA NESLUŠANOVÁ  
MIRIAM NIKLOVÁ  
EWA JAROSZ  
ed.

ISBN 978-80-88010-04-3

Brno 2015

# **Sociální pedagogika ve světle společenského, institucionálního a individuálního ohrožení**

**Silvia Neslušanová  
Miriam Niklová  
Ewa Jarosz (ed.)**

Brno 2015

**Editoři:**

Mgr. Silvia Neslušanová, PhD.  
doc. PhDr. Miriam Niklová, PhD.  
prof. dr hab. Ewa Jarosz (ed.)

**Recenze:**

doc. PhDr. Dana Knotová, Ph.D.  
doc. PhDr. Lenka Haburajová Ilavská, PhD.  
prof. dr hab. Marek Konopczyński

© Institut mezioborových studií, s.r.o., 2015

**ISBN 978-80-88010-04-3**

DARIUSZ SARZAŁA	
Totality of a prison as a source of pathological behaviors of prisoners .....	530
BOGDAN STAŃKOWSKI	
La sfida educativa nel contesto italiano – le radici della crisi e possibili vie di intervento ....	539
JURI ADAMOWYCZ SZCZERBIAK	
Cechy adaptacji studentów zagranicznych przy podjęciu studiów na Ukrainie (na przykładzie NEU w Ternopolu).....	557
IVANA ŠUHAJDOVÁ	
Sociálny pedagóg a žiaci zo sociálne znevýhodňujúceho prostredia.....	570
JADWIGA UCHYŁA-ZROSKI	
Zajęcia kulturalne w ośrodku rehabilitacyjno-wypoczynkowym w Goczałkowicach Zdroju jako oferta zagospodarowania czasu wolnego kuracjuszy .....	575
ZDEŇKA VAŇKOVÁ	
Omezování základních lidských práv LGBT při ukládání povinností veřejnou mocí.....	583
ANNA WEISSBROT-KOZIARSKA	
Zachowania dzieci i młodzieży wyzwaniem dla etyki zawodowej współczesnych pedagogów .....	588
EWA WYRWICH-HEJDUK	
Szkola w systemie pomocy osobom doświadczającym przemocy w rodzinie - opinie - doświadczenia – oczekiwania.....	596
<b>3. kapitola - Individuální ohrožení</b>	
DITTA BACZAŁA	
Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną wobec zagrożeń społecznych – studium bezradności .....	608
TOMASZ BAJKOWSKI	
Zaburzenia psychosomatyczne w przestrzeni systemu rodzinnego – analiza i interpretacja .	615
MAREK BANACH, JÓZEFA MATEJEK	
Wiedza na temat FAS wśród nauczycieli małopolskich przedszkoli i szkół podstawowych .	621
JÓZEF BINNEBESEL	
A fear of pain in the context of anxiety about death – the study of preliminary results of a research concerning the perception of anxiety about death .....	632
JACEK J. BŁESZYŃSKI, MAŁGORZATA ORŁOWSKA	
Poziom partycypacji społecznej rodzin z dziećmi ze spektrum zaburzenia autyzmu .....	647

**JACEK J. BŁESZYŃSKI, MAŁGORZATA ORŁOWSKA**

## ***Poziom partycypacji społecznej rodzin z dziećmi ze spektrum zaburzenia autyzmu***

Przedmiotem artykułu, w oparciu a badania własne i wtórną analizę badań GUS, jest ujawnienie różnic w poziomie partycypacji społecznej osób z niepełnosprawnością w stosunku do ogółu obywateli. Analiza jest prowadzona z punktu widzenia fundamentalnego paradygmatu pedagogiki specjalnej - włączania ludzi niepełnosprawnych w życie społeczne jako niezbędnego elementu terapii.

Niepełnosprawność, jakość życia, dziecko autystyczne

### **The level of social participation of families with children with autism spectrum disorders**

The article, based on its own research and analysis and secondary research GUS, is disclosure-pressure differences in the level of social participation of people with disabilities in relation to the general public. The analysis is conducted from the point of view of the fundamental paradigm of special education - inclusion of people with disabilities in social life as a necessary of therapy.

Disabilities, related quality of life, autistic child, social participation,

### **Wstęp**

Od wieków nie-pełno-sprawność nie tylko towarzyszy człowiekowi w jego historii, ale i determinuje jego miejsce w społeczeństwie. Można wręcz uznać, iż niepełnosprawność chodzi w parze z biedą – stopień i rodzaj niepełnosprawności może być wyznacznikiem biedy –ale tej fizycznej, nie duchowej człowieka. W tej pracy pragniemy się przyjrzeć problemowi biedy wśród rodzin wychowujących dziecko z autyzmem – można wręcz uznać, iż jest to jedno z najgłębszych, całościowych zaburzeń rozwojowych. To autyzm, a właściwie zaburzenie spektrum autyzmu (ASD - Autism Spectrum Disorder) jest również determinantem funkcjonowania społecznego, ekonomicznego rodziny zajmującej się opieką i wychowaniem dziecka z tym zaburzeniem.

To ważny problem tak społeczny, jak i indywidualny, dotyczący tak samej osoby z autyzmem, jak i jego najbliższej rodziny (J. J. Błeszyński, 2005). Dzięki prowadzonej szeroko zakrojonej, przez wiele lat kampanii informacyjnej na temat autyzmu, zmieniły się nastawienie i stosunek do osób z autyzmem. Również politycy i ekonomiści widzą problem. Jednak nadal pozostaje rodzina, która jak każda rodzina z osobą niepełnosprawną jest zdana jedynie na doraźne wsparcie, bez zabezpieczenia dalekosiężnego, włączającego.

### **Zaburzenia spektrum autyzmu, jako problem rodziny**

Jest to określenie, którego zaczęto używać w stosunku do zaburzeń związanych z występowaniem charakterystycznych dla autyzmu objawów. Od czasów ukazania się DSM – IV (*Diagnostic*

JACEK J. BŁESZYŃSKI, MAŁGORZATA ORŁOWSKA

and *Statistical Manual of Mental Disorders - Fourth Edition*) opublikowanego przez American Psychiatric Association, Washington DC, obserwujemy wprowadzenie terminu głębokie deficyty w rozwoju *Pervasive Developmental Disorders* (PDD). W skład autyzmu przedstawionego w tej klasyfikacji wchodzi: zaburzenie autystyczne (299.00), głębokie zaburzenia w rozwoju (*Pervasive Developmental Disorder*) (299.80), zespół Aspergera (299,80), zespół Retta (299,80), dziecięce zaburzenie dezintegracyjne (299,10).

Obecnie dokonujące się zmiany w klasyfikacji DSM V ukazują autyzm jako całościowe zaburzenia rozwoju (PDD), znane również jako zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD),

DSM-IV określano mianem Całościowych Zaburzeń Rozwojowych (uważanych za zaburzenia ze spektrum autyzmu - *Autism Spectrum Disorder*), które obejmowały zaburzenie autystyczne, zaburzenie Aspergera, i niespecyficzne zaburzenie w rozwoju (PDD-NOS). Istotne zmiany, jakie nastąpiły w związku z publikacją w 2013 roku, a oczekiwanego od 2011 roku DSM V dotyczą przede wszystkim:

- połączenia w jednym określeniu - zaburzenie ze spektrum autyzmu - zaburzenie autystyczne, zaburzenie Aspergera, PDD-NOS,
- wprowadzenia nasilenia zaburzenia (poziom 1, 2, lub 3),
- dokonano zmian w określeniu trzech specyficznych zaburzeń występujących w autyzmie (z - zaburzenia w komunikacji, interakcji społecznych, i ograniczony zainteresowania i powtarzalne zachowania), na Deficyty społeczna / komunikacyjne (wcześnie rozbite na komunikację i interakcję społeczną, gdzie wymóg opóźnienia w rozwoju języka nie jest już konieczne do postawienia diagnozy).

Zmiany są bardziej konkretne, wiarygodne i aktualne, ale i bardziej rygorystyczne. Przewiduje się, iż wystąpią większe problemy w diagnozie w określaniu wysoko unkcjonujących osób ze spektrum autyzmu. Niewątpliwie te zmiany wpłyną w sposób szczególny na rodziny z dziećmi z rozpoznanym autyzmem, tak w kwestii dostępności opieki i wsparcia, jak również funkcjonowania osób z tym zaburzeniem w dorosłości.

Wyszczególnienie	% osób w gospodarstwach domowych o wydatkach poniżej								
	granicy ubóstwa skrajnego			relatywnej granicy ubóstwa			ustawowej granicy ubóstwa		
	2011	2012	2013	2011	2012	2013	2011	2012	2013
Ogółem	6,8	6,8	7,4	16,9	16,3	16,2	6,6	7,2	12,8
Gospodarstwa domowe z co najmniej 1 osobą	9,3	9,6	10,8	22,6	21,9	21,9	8,8	9,6	16,6
Niepełnosprawną	w tym:								
z niepełnosprawną głową gospodarstwa domowego	9,1	10,1	10,9	21,7	22,0	21,9	8,2	8,9	14,7
<b>przynajmniej z 1 dzieckiem do lat 16 posiadającym orzeczenie o niepełnosprawności</b>	<b>10,2</b>	<b>12,4</b>	<b>11,5</b>	<b>28,0</b>	<b>28,8</b>	<b>25,8</b>	<b>13,1</b>	<b>17,7</b>	<b>24,9</b>
Gospodarstwa domowe bez osób	6,1	6,0	6,4	15,2	14,6	14,6	6,0	6,4	11,6
Niepełnosprawnych									

**Tabl. 1. Wskaźniki zagrożenia ubóstwem w gospodarstwach domowych z osobami niepełnosprawnymi prawnie w latach 2011-2013.**

Źródło: *Ubóstwo ekonomiczne w Polsce w 2013 r.,... , 2014*, s. 13.

### **Problem ubóstwa w rodzinach z osobami niepełnosprawnymi**

Dokonując przeglądu literatury w zakresie ubóstwa, uznać można, iż przyjmuje się, że niepełnosprawność może być jednym z czynników ryzyka społecznego, który w istotny sposób wpływa na jakość życia samego zainteresowanego jak i jego rodziny. Taki predykatyw potwierdzają dane statystyczne, jaki ilustruje tabela nr. 1 - nie pozostawiwszy złudzeń. Rodziny osób z niepełnosprawnością znajdują się w gorszej sytuacji materialnej niż reszta społeczeństwa. Każdy z przytoczonych wskaźników jest istotnie gorszy niż w przypadku pozostałych rodzin. Jeśli w rodzinie znajduje się osoba niepełnosprawna to poziom życia istotnie spada. Dotyczy to wszystkich linii ubóstwa. Poczynając od minimum egzystencji poprzez biedę ustawową, a na relatywnej kończąc. Wskaźniki ubóstwa zwiększają się o około 1/3 w porównaniu do całej populacji.

Najtrudniejszą wydaje się być sytuacja rodzin posiadających niepełnosprawne dziecko, co może wskazywać na trzy wymiary ubóstwa:

- minimum egzystencji;
- bieda relatywna;
- bieda ustawowa.

Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym znajduje się w szczególnie trudnej sytuacji, znacznie gorszej niż samodzielnie funkcjonujące dorosłe osoby, a nawet te rodziny gdzie głową jest osoba niepełnosprawna. Ma ona szanse popaść w niedostatek kilkakrotnie częściej niż reszta współobywateli. Przyczyn takiego stanu jest wiele. Poczynając od konieczności zajęcia się niepełnosprawnym dzieckiem przez jednego z rodziców, który zazwyczaj rezygnuje z pracy zarobkowej, poprzez konieczność łożenia na dodatkowe zajęcia usprawniające i sprzęt rehabilitacyjny. Są to dodatkowe, wcale nie małe, obciążenia dla budżetów rodzinnych.

Zacytowane wskaźniki odnoszą się do różnych postaci ubóstwa i różnych jego pomiarów. Wyjaśniając samo pojęcie biedy można powiedzieć, że jest to brak (ograniczenie) możliwości partycypacji w życiu społecznym przez człowieka doświadczającego takiej sytuacji. W zależności od przyjętej linii ubóstwa i sposobu jej wyznaczenia jest to ograniczenie na różnych poziomach i w różnej skali. Wskaźnik minimum egzystencji odnosi się do takiego poziomu zaspokojenia potrzeb, które określa się jako te, których zaspokojenia nie można odłożyć na jutro. Pojęcie biedy ustawowej odnosi się do linii zaspokojeni potrzeb (określonej kwotowo) arbitralnie wyznaczonej na potrzeby ustawy o pomocy społecznej, która upoważnia osoby o ubieganie się o świadczenia. Bieda relatywna, to zazwyczaj wskaźnik odnoszący się od 40 do 60% mediany dochodów.

Pojęcia biedy ustawowej, relatywnej czy minimum biologicznego są często abstrakcyjne dla odbiorców. Aby przytaczane wskaźniki nabrały realnego wymiaru dobrze byłoby odnieść się do ich skali materialnej, bo nie zawsze mamy świadomość ich wielkości. Kwoty, które zostały przytoczone w tabeli nr 2 nie tylko pokazują wielkość poszczególnych kwot określających linię ubóstwa, ale przede wszystkim pokazują niewielką różnicę istniejącą między biedą skrajną (zaspokajanie potrzeb niezbędnych do przeżycia), a biedą ustawową (od poziomu której możemy ubiegać się o wsparcie i pomoc w ośrodkach pomocy społecznej). Trochę wyższe są wskaźniki tzw. biedy relatywnej. Jednak należy sobie postawić pytanie, czy można żyć godziwie za niecałe 500 zł miesięcznie w przypadku rodziny z dwójką dzieci (kwotę określoną jako granica biedy relatywnej dla rodziny z dwojgiem małych bądź dorastających dzieci) i mieć jeszcze środki na rehabilitację dziecka, jak w przypadku naszych respondentów .

JACEK J. BŁESZYŃSKI, MAŁGORZATA ORŁOWSKA

---

W Polsce prawie 1,5 mln rodzin (1 427 100) korzysta ze wsparcia pomocy społecznej – czyli posiada dochód w granicach 450 zł na osobę miesięcznie. W tej grupie jest 158 300 rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi, co stanowi 11% wszystkich rodzin świadczeniobiorców (*Beneficjenci...* 2014, s. 114)

### Założenia metodologiczne

Przytoczone powyżej wskaźniki, zwłaszcza biedy ustawowej i minimum egzystencji, obejmujące znaczne odsetki rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi. Mówią one o bardzo niskich możliwościach zaspakajania potrzeb - w przypadku minimum egzystencji na pograniczu przeżycia.

Jak zatem rozpatrywać paradygmat współczesnej pedagogiki specjalnej, która proponuje odejście od klinicznego przedstawienia niepełnosprawności, na rzecz umiejscowienia osoby niepełnosprawnej w społeczeństwie (Wł. Dykcik, 2005; s. 41 – 53; J. J. Błeszyński 2010). Jak odnieść się do priorytetów Unii Europejskiej, która optuje za realizacją idei inkluzji rodziny z osobą niepełnosprawną? Czy wreszcie jak rozumieć *Powszechną Deklarację Praw Dziecka*, która nakłada na państwa strony dbałość o jakość życia, a więc zaspokojenie potrzeb bytu i rozwoju, każdego dziecka.

Maria Grzegorzewska – twórczyni polskiej myśli pedagogiki specjalnej, już w latach 60. XX wieku w procesie rehabilitacji widziała poczesne miejsce dla pracownika socjalnego – a więc osoby dbającej między innymi o jakość życia spostrzeganego również jako fundament inkluzji i mechanizmów procesów społecznych (szerzej M. Orłowska, 2000).

Celem szczegółowym niniejszych rozważań było ukazanie wybranych elementów jakości życia rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi z głębokimi deficytami w rozwoju – autyzmem i odniesienie ich do standardów życia ogółu polskich dzieci i ich rodzin. Badaniem objęto 43 dzieci<sup>1</sup> z województwa kujawsko pomorskiego w wieku przedszkolnym (5 i 6 letnich) uczęszczających na zajęcia przedszkolne.

Jako narzędzie do badań przyjęto wskaźniki EU-SILIC stosowany w polskiej i europejskiej statystyce. Jest to wskaźnik wielo elementowy odnoszący się do poziomu zaspokojenia potrzeb różnej kategorii. Co istotne, w tym badaniu na równi ceni się potrzeby bytu i elementarnej egzystencji z potrzebami rozwoju i socjalizacji. Według standardów Eurostatu wystarczy niezaspokojenie co najmniej dwu potrzeb, by badani zostali zaliczeni do grupy wykluczonych ze względu na niedostatek.

Badana grupa dzieci (N=43) składała się z 30 chłopców i 13 dziewczynek. W większości były to dzieci pięcioletnie (25), sześciolatków było osiemnaścioro.

W większości pochodziły one z rodzin pełnych (zob. tab. 3). Statystycznie co drugie dziecko posiadało rodzeństwo, z którym wspólnie zamieszkiwało.

---

1 Badania zostały przeprowadzone przez autorów w oparciu o porozumienie, jakie zostało zawarte w roku 2013 pomiędzy Wydziałem Pedagogicznym i Artystycznym Uniwersytetu Jana Kochanowskiego w Kielcach a Wydziałem Nauk Pedagogicznych Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu.



**Tab. 3. Respondenci wg struktura rodziny, wieku i płci**

Struktura rodziny			90% przedział ufności	chłopcy	dziewczynki	5 lat	6 lat
N - 43				30	13	25	18
Ojciec	37	86%	(77%;95%)	87%	85%	92%	78%
Matka	40	93%	(87%;99%)	93%	92%	92%	94%
Konkubent / konkubina	1	2%	(0%;6%)	3%	0%	0%	6%
Inni	3	5%	(0%;10%)	3%	8%	8%	0%
Rodzeństwo	24	56%	(43%;68%)	57%	54%	52%	61%

Źródło: badania własne

Z badań GUS – wg Spisu Powszechnego z 2011 roku – w Polsce było 3 789 441 rodzin z osobami niepełnosprawnymi, w tym gospodarstwa jednoosobowe stanowiły 804 843, kolejno dwu osobowe – 1130 385, trzyosobowe - 705 255 i czterosobowe – 114 8958 rodzin. Można zatem domniemywać, że te więcej niż dwuosobowe to były rodziny z dziećmi (dla woj. kujawsko pomorskiego – miejsca realizacji badań – wynosiły odpowiednio: 211 706; 39 369; 63 071; 42 050; 67 216) (*Ludność...* s. 142). Struktura rodzin była różna. W gospodarstwach domowych: małżeńskich - 1 117 964, partnerskich - 33 005, samotnych matek 496 889 i ojców - 78 304 (*Ludność...* , s. 151).

Połowa z nich pochodziła ze wsi i małych miasteczek (tab. 4). Fakt ten może mieć związek z dostępnością do różnych dóbr i usług uwarunkowanymi położeniem przestrzennym, jak też może być związany z możliwościami pracy zarobkowej rodziców badanych dzieci.

**Tab. 4. Respondenci wg klasy miejscowości zamieszkania.**

Rodzaj aglomeracji	N=	90% przedział ufności	chłopcy	dziewczynki	5 lat	6 lat
	37		26	11	22	15
Wieś	43%	(30%;57%)	38%	55%	36%	53%
miasto 20 – 50 tys.	8%	(1%;15%)	8%	9%	9%	7%
miasto 50 – 100 tys.	11%	(2%;19%)	12%	9%	18%	0%
miasto pow. 100 tys.	38%	(25%;51%)	42%	27%	36%	40%

Źródło: badania własne

Według Spisu Powszechnego z 2011 roku rodziny z osobami niepełnosprawnymi stanowiły większy odsetek na wsi niż w mieście (odpowiednio: 29,5; 27,2) (*Ludność...* 2014, s. 54). Oczywiście dane ogólnopolskie dotyczą wszystkich rodzin, bez uwzględniania wieku i rodzaju niepełnosprawności). Zmienna ta jest o tyle istotna, że klasa miejscowości zamieszkania warunkuje poziom ubóstwa. Na wsi jest on prawie trzykrotnie większy niż w miastach (ogółem) (odpowiednio: 11,6 i 4,6) (*Ubóstwo ekonomiczne ...* 2014, s. 6)

Opisując badane rodziny staraliśmy się używać miar i wskaźników dających możliwość porównania badanej grupki dzieci do szerszych populacji. Nie jest to zadaniem łatwym, gdyż ogólnopolskie wskaźniki tylko po części odnoszą się do osób niepełnosprawnych. Stąd dla opisanego kondycji rodzin pochodzenia respondentów wybraliśmy kilka wskaźników do porównań. Interesowała nas kondycja ekonomiczna badanych rodzin. Jako wskaźniki opisujące

JACEK J. BŁESZYŃSKI, MAŁGORZATA ORŁOWSKA

ten stan przyjęliśmy: deklarowany przez respondentów dochód; aktywność zarobkową oraz rezygnację z potrzeb wymuszoną przez warunki ekonomiczne rodziny.

Wśród rodzin badanych dzieci prawie połowa (44%) osiągała dochód powyżej 800 zł na osobę. Rodziny pozostałych respondentów znajdowali się w gorszej sytuacji materialnej. Około 1/4 (29%) osiągała dochód do 400 zł na osobę, a kolejne 1/4 z nich (27%) od 400 do 800 zł. Można powiedzieć, że badane dzieci żyły w dość trudnych warunkach materialnych. Przypomnijmy, że dla rodziny z dwójką dzieci wskaźniki biedy (patrz tab. nr 1.) wznosiły (rok 2013 – w przybliżeniu) na poziomie - minimum biologicznego – 370, zł; biedy ustawowej – 460, zł; biedy relatywnej – 480, zł. Co najmniej 1/3 z badanych rodzin egzystowała na poziomie i poniżej biedy ustawowej. Porównując dochód badanych rodzin z jakością życia ogółu polskich rodzin (patrz tabela nr 1) na poziomie biedy ustawowej żyło trochę więcej niż 7% z nich, a wśród rodzi z dzieckiem niepełnosprawnym odsetek ten wynosił niespełna 18%. Oczywiście cały czas trzeba pamiętać, że badane dzieci stanowiły niewielką grupę osób i na dodatek była to specyficzna niepełnosprawność. Wśród ogółu osób niepełnosprawnych niepełnosprawni z autyzmem stanowią niewielki odsetek. Dodatkową specyfiką badanej grupy był wiek respondentów – były to małe dzieci.

**Tab. 5 . Respondenci wg aktywności zarobkowej w rodzinach pochodzenia**

Aktywność zawodowa członków rodziny pochodzenia	lb	%
N – 43		
ojciec pracuje	37	86%
matka pracuje	18	42%
rodzeństwo pracuje	4	9%
nikt nie pracuje	4	9%

Źródło: badania własne

Być może ta trudna sytuacja materialna rodzin pochodzenia respondentów, dużo trudniejsza nawet niż los przeciętnej rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym, była spowodowana pracą tylko jednej osoby w rodzinie. Sytuacja ta dotyczyła więcej niż połowy badanych rodzin (zob. tab. nr 6).

Często poziom biedy mierzy się też poziomem dostępu (rezygnacją) do różnych dóbr i usług.

Poziom deprivacji potrzeb bytu rodzin respondentów jest niższy niż innych polskich rodzin z osoba niepełnosprawną. Jednak w tym miejscu należy z całą mocą zastrzec ponownie nierówno ważność porównywanych populacji. Zatem porównania należy prowadzić z wielką ostrożnością i świadomością powyższego faktu. Jak się okazało najbardziej egalitarny okazał się dostęp do samochodu. W sytuacji rodzin z osobami niepełnosprawnymi jest to jedna z istotniejszych potrzeb ułatwiająca nie tylko życie codzienne, ale też dostęp do rehabilitacji czy wykonywanie pracy samym zainteresowanym czy ich rodzicom jak w przypadku badanych dzieci.

Natomiast niepokojąca jest sytuacja braku równowagi budżetowej i możliwości pokrycia niespodziewanego wydatku. Oznacza to, że te rodziny żyją w chwiejnej równowadze finansowej i w sytuacji kryzysu ekonomicznego.

Inną istotną potrzebą, której poziom zaspokojenia jest powszechnie niski (wśród ogółu Polaków) jest możliwość mieszkania w dobrze ogrzonym mieszkaniu. Okazało się, że dla ludzi niepełnosprawnych deprivacja tej potrzeby nie przebiega na tak wysokim poziomie.

Zaobserwowane różnice i podobieństwa między trzema wyróżnionymi grupami nie są jednoznaczne i na ich podstawie (również biorąc pod uwagę przesłanki metodologiczne) nie można sformułować żadnych preferencji ani trendów. Może za wyjątkiem lepszej sytuacji warunków bytu w mieszkaniach.

### Deprywacja potrzeb dziecka

**W niniejszej analizie dla określenia poziomu partycypacji dziecka niepełnosprawnego przyjęto dwie fundamentalne kategorie potrzeb: bytu i rozwoju, w tym potrzeby socjalizacji. Do analizy zebranego materiału empirycznego jako wskaźniki dla tych pierwszych przyjęto poziom odżywiania się i jakość ubrania, zaś dla potrzeb rozwoju uczestnictwo w dodatkowych zajęciach edukacyjnych. Wskaźnikami dla określenia potrzeb o charakterze socjalizacji były: wyjazd na wakacje (co najmniej tygodniowe) oraz możliwość prowadzenia życia towarzyskiego z kolegami.**

Jedzenie. W społecznym dyskursie podnosi się często fakt niedożywienia dzieci (zob. raport Fundacji „Maciusz” – Głód ... 2013), a w najlepszym razie ich złej diety. Wśród badanych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną zdecydowana większość (88%) jadała trzy posiłki dziennie. Wskaźniki opisujące ogół dzieci w Polsce mówią o 0,8% z nich, które niedojadają (Szukielojć-Bieńkuńska 2011, s. 7). Inne stanowisko reprezentuje wymieniona powyżej fundacja (porównaj badania własne oraz Szukielojć-Bieńkuńska A. (red) 2011) *Jakość życia i spójność społeczna 2011 (wstępna analiza wyników badania ankietowego, Warszawa)*.

Przeprowadzone porównanie między badaną grupą dzieci a ogółem dzieci w Polsce ujawniają – na szczęście – że w zasadzie nie ma różnic między badaną grupą dzieci niepełnosprawnych a innymi dziećmi w Polsce. Ponadto poziom niezaspokojenia tej potrzeby jest dość niski. Oczywiście 2 czy 7 procent dzieci, które nie mają właściwego ubrania jest w wymiarze, zwłaszcza poszczególnych jednostek, tragiczne. Tym nie mniej nie jest to zjawisko masowe. Przynajmniej w przytaczanych sytuacjach.

Potrzeby rozwoju. Są równie ważne jak potrzeby bytu. W badaniach Eurostatu ich deprywacja traktowana jest na równi z innymi.

Respondentów pytano, czy ich dziecko może uczestniczyć w dodatkowych – płatnych – zajęciach rozwojowych takich jak pływanie, gra na instrumencie, członkostwo w organizacjach młodzieżowych, itp. W tak korzystnej sytuacji znajdowała się tylko 1/3 z nich (35%). Porównując sytuację badanych dzieci do ogółu dzieci w Polsce to jedynie 15% z nich nie mogło uczestniczyć w tego typu zajęciach z powodów finansowych. 85% próby ogólnopolskiej miało dostęp do tego typu zajęć (A. Szukielojć - Bieńkuńska 2011, s. 7).

Różnica jest więc drastyczna. Taka sytuacja mogła wynikać ze specyfiki niepełnosprawności jak też, co trzeba jeszcze raz podkreślić, z różnic w wielkościach porównywanych grup. Prawdopodobnie te zmienne mogą być przyczyną też i innych różnic związanych z zaspakajaniem potrzeb rozwoju. 79% badanych dzieci autystycznych miało dostęp do sprzętu do zabaw na powietrzu typu rower, deskorolka, a wśród ogółu polskich dzieci 94% (Szukielojć - Bieńkuńska 2011, s. 7). Identyczna sytuacja dotyczyła dostępu do zabawek i gier edukacyjnych adekwatnych do wieku i popularnych wśród rówieśników (86% respondenci i 94% ogół dzieci) (M. Orłowska i A. Szukielojć - Bieńkuńska 2011, s. 7).

Potrzeby socjalizacji. Na zaspakajanie potrzeb związanych z socjalizacją często nie zwracamy uwagi. Jednak coraz częściej pytania o nie znajdują się wśród innych badających poziom partycypacji społecznej i obszary wykluczenia. Jako jej wskaźniki zostały przyjęte takie sytuacje jak: możliwość zapraszania rówieśników do domu, możliwość świętowania różnych uroczystości oraz wyjazd na wakacje.

JACEK J. BŁESZYŃSKI, MAŁGORZATA ORŁOWSKA

---

W naszym przypadku 14% respondentów nie miała środków na sfinansowanie uczestnictwa w wycieczkach szkolnych i innych wydarzeniach organizowanych przez szkołę, zaś w takiej sytuacji znalazł się 6,4% ogółu polskich dzieci – czyli dwa razy mniej. Natomiast podobnie kształtował się wskaźnik możliwości świętowania specjalnych z okazji, takich jak: urodziny, imieniny czy święta religijne. W obydwu grupach był wysoki – ponad 90% (93% dzieci autystyczne i 94% cała polska populacja dzieci - Szukielojć-Bieńkuńska 2011, s. 7).

Jednak kluczowe dla socjalizacji i rozwoju – w tym biologicznego – jest możliwość odpoczynku i wyjazdu na urlop. Co trzecie polskie dziecko (33% - Szukielojć-Bieńkuńska 2011, s. 7), a co drugie (44%) dziecko z grupy badanej nie może skorzystać co najmniej raz w roku z tygodniowego wyjazdu. Fakt istnienia tak poważnej deprivacji jednej z istotnych potrzeb u tak dużego odsetka polskich dzieci, w tym niepełnosprawnych, jest sytuacją niepokojącą. Przypomnijmy, że prawo do odpoczynku jest jedną z niezbywalnych potrzeb dziecka (dorosłych również) zagwarantowaną w Konwencji o Prawach Dziecka w art. 31 par. 1. „Państwa-Strony uznają prawo dziecka do wypoczynku i czasu wolnego, do uczestniczenia w zabawach i zajęciach rekreacyjnych, stosownych do wieku dziecka oraz do nieskrępowanego uczestniczenia w życiu kulturalnym i artystycznym.

par. 2. Państwa-Strony będą przestrzegały oraz popierały prawo dziecka do wszechstronnego uczestnictwa w życiu kulturalnym i artystycznym oraz będą sprzyjały tworzeniu właściwych i równych sposobności dla działalności kulturalnej, artystycznej, rekreacyjnej oraz w zakresie wykorzystania czasu wolnego” (Dz.U.2000.2.11).

Zatem konwencja mówi wprost o czasie wolnym i potrzebach rozwoju - w tym artystycznego. Opis zawarty w poprzedniej części pracy (zaspokojenie potrzeb rozwoju) zwraca uwagę na udział w dodatkowych zajęciach czasu wolnego. W przypadku dzieci autystycznych tę kategorię potrzeb miało zaspokojone co trzecie dziecko niepełnosprawne z badanej grupy. Zastanawiająca jest tutaj pewna synergia związana z ograniczeniem dostępu do kategorii zajęć związanych z czasem wolnym i z rozwojem (szerzej M. Orłowska i A. Szukielojć - Bieńkuńska 2011, s. 7).

## **Wnioski**

Jakość życia małych niepełnosprawnych dzieci w aspekcie społeczno ekonomicznym nie jest często podejmowana. Tymczasem od jakości życia na tym etapie rozwoju zależy realizowanie paradygmatu współczesnej pedagogiki specjalnej – włączenia w życie społeczne. Trzeba też sobie uzmysłowić, że aby badane dzieci osiągnęły optymalną jakość życia ich rodziny ponoszą dodatkowy ciężar związany z ponadnormatywnymi obciążeniami - rehabilitacją i opieką. Często powoduje to konieczność rezygnacji z pracy jednego z rodziców - najczęściej matek. W tej sytuacji pogłębia się dodatkowo niedostatek rodziny i samego dziecka niepełnosprawnego. Stąd między innymi ujawnione obszary deprivacji potrzeb. Zwłaszcza rozwoju.

Autorzy niniejszych badań chcieli zwrócić uwagę również na dystans, który dzieli rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym od innych rodzin bez dzieci niepełnosprawnych. Z drugiej strony przeprowadzone badania ujawniły też pewne zbieżności – np. deprivacje potrzeb odpoczynku. Może to świadczyć, że nie jest to cech a charakterystyczna rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym, a ogólna „specyfika” – cecha charakterystyczna wszystkich polskich rodzin. Nie usprawiedliwia to bynajmniej istniejącego stanu rzeczy.

Niniejsze badania, choć o bardzo ograniczonym zakresie, są jednym z pierwszych kroków do diagnozy sytuacji tak trudnych problemów jakimi są wykluczenie dzieci niepełnosprawnych intelektualnie oraz określenia obszarów deprivacji. Znając stan rzeczy możemy podjąć przeciwdziałania.

Nie ulega wątpliwości, że rodziny dzieci niepełnosprawnych znajdują się w trudnej

sytuacji materialnej. Jest ona zazwyczaj gorsza niż rodzin bez dziecka czy osób dorosłych niepełnosprawnych. Porównanie sytuacji materialnej zawarte w tabeli nr 1 nie pozostawia wątpliwości. We współczesnych społeczeństwach są wypracowane mechanizmy wsparcia i kompensacji rodzin znajdujących się w trudnych sytuacjach. Do takich niewątpliwie zalicza się niepełnosprawność. Jednym z instrumentów wsparcia w sytuacjach trudnych, kiedy jednostka nie może sama zaradzić sytuacji, jest pomoc społeczna.

**Tab. 9. Respondenci wg rodzaju źródeł pomocy z których korzystała rodzina N - 43**

Rodzaj źródła otrzymywanej pomocy	Lb	%
ośrodek pomocy społecznej	18	42%
Przedszkole	4	9%
inne instytucje i osoby	10	23%
nie korzysta z pomocy	18	42%

Źródło: badania własne

Zebrany materiał ujawnia, że respondenci potrzebujący wsparcia otrzymują je głównie ze strony instytucji do tego powołanych – prawie połowa z nich. Jest też rzeczą znaną, że takiego wsparcia udziela swoim wychowankom przedszkole, do którego uczęszczają. Jednocześnie materiał zawarty w tabeli nr 9, ujawnia że istnieje taka grupa rodzin, które dodatkowo były wspierane przez inne instytucje. Inne badania zazwyczaj wskazują, że takimi instytucjami są kościół i organizacje pozarządowe lub rodzina. Fakt ten znajduje po części potwierdzenie w materiale zaprezentowanym w kolejnej tabeli. Jednak dalej, głównym podmiotem życia społecznego wspierającego od którego obywatele oczekują wsparcia w sytuacjach trudnych jest państwo ze swoimi instytucjami.

**Tab. 10. Respondenci wg oczekiwanych źródeł wsparcia (N=43).**

Od kogo rodzina oczekuje pomocy?	lb	%
od nikogo	19	44%
od rodziny	3	7%
od państwa	22	51%
od kościoła	2	5%

Źródło: badania własne

Znamienny jest też fakt, że prawie połowa z respondentów nie oczekuje pomocy od nikogo. Na obecnym etapie badań nie umiemy stwierdzić czy przyczyną jest dostatek czy rezygnacja i apatia. Jeśli ta ostatnia to było by to swoiste wotum braku zaufania do wspólnoty. Po części odpowiedzi może udzielić przeprowadzone przed laty badanie OBOP na temat społecznej percepcji niepełnosprawności i niepełnosprawnych w Polsce (Społeczna... 2002) czy materiał na temat kapitału społecznego zawarty w kolejnych tomach *Diagnozy społecznej* zespołu badaczy kierowanego przez profesorów Janusza Czapińskiego i Tomasza Panka.

## Bibliografia

*Beneficjenci pomocy społecznej i świadczeń rodzinnych w 2010 r.* (2011) GUS Kraków



JACEK J. BŁESZYŃSKI, MAŁGORZATA ORŁOWSKA

---

Błeszyński J. J. (2005), *Rodzina jako środowisko osób z autyzmem. Aspekt wychowawczo-terapeutyczny*, UMK. Toruń.

Błeszyński J. (2010) *Włączanie (inkluzja) jako normalizacja systemu edukacji i opieki nad osobami niepełnosprawnymi* [w:] red. n. S. Przybiliński *Pedagogika specjalna – tak wiele pozostaje dla nas tajemnicą... Studia zadedykowane profesorowi Czesławowi Kosakowskiemu*, UWM, Olsztyn (s. 65-76).

*Głód i niedożywienie dzieci w Polsce - raport z badania ilościowego, luty 2013 r.* Polska Fundacja Pomocy Dzieciom „Maciuś”

*Ludność i gospodarstwa domowe. Stan i struktura społeczno – ekonomiczna. Część II Gospodarstwa domowe. Narodowy spis powszechny ludności i mieszkań 2011* (2014) GUS, Warszawa.

Orłowska M., (2000) Uwagi Marii Grzegorzewskiej o potrzebie kształcenia pracowników socjalnych, W: M. Orłowska, L. Malinowski (red), *Praca socjalna w poszukiwaniu metod i narzędzi*, Wyd. Akad. Żak, Warszawa

*Powszechna Deklaracja Praw Dziecka* Uchwalona przez Zgromadzenie Ogólne ONZ w dniu 20 listopada 1959 rok, Dz.U.2000.2.11 wraz z późniejszymi zmianami

*Spoleczna percepcja niepełnosprawności i niepełnosprawnych w Polsce* Komunikat TNS OBOP z badania zrealizowanego na zlecenie IMPEL S.A. Warszawa, sierpień 2002 r. [www.obop.com.pl](http://www.obop.com.pl) z dnia 2 grudnia 2012

*Ubóstwo ekonomiczne w Polsce w 2013 r.(na podstawie badania budżetów gospodarstw domowych)*, (2014), GUS, Warszawa

*Ubóstwo w Polsce w 2012 r.*, (2013), GUS, Warszawa

*Warunki życia rodzin w Polsce* (2014) GUS, Warszawa

**prof. ndzw. dr hab. Jacek J. Błeszyński**

UMK Toruń

**prof. ndzw. dr hab. Małgorzata Orłowska**

WSB Dąbrowa Górnicza