

2

Dorota Podgórska-Jachnik

Praca socjalna z osobami z niepełnosprawnością i ich rodzinami

Nowa Praca Socjalna

Dorota Podgórska-Jachnik

**Praca socjalna
z osobami
z niepełnosprawnością
i ich rodzinami**

Warszawa 2014

Autor:

Dorota Podgórska-Jachnik

Redakcja i korekta:

Joanna Hrabec

Wydawca:

Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich
Aleje Jerozolimskie 65/79, 00-697 Warszawa

Tel.: 22 237 00 00

Fax: 22 237 00 99

e-mail: sekretariat@crzl.gov.pl

www.crzl.gov.pl

Opracowanie merytoryczne, druk i dystrybucja serii publikacji na zlecenie CRZL:

WYG International Sp. z o.o.

ISBN 978-83-7951-301-7 (seria)

978-83-7951-303-1 (2)

Skład:

AgrafKa Sp. z o.o.

Publikacja bezpłatna

Nakład: 3000 egzemplarzy

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



KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI



UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI
FUNDUSZ SPOŁECZNY



Słowo wstępne

Oddajemy do rąk Czytelników serię publikacji będących efektem pracy ekspertów i specjalistów z zakresu polityki społecznej, w szczególności pomocy społecznej. Celem niniejszej serii było przybliżenie najważniejszego dorobku teoretycznego i praktycznego państw Europy Zachodniej i USA w zakresie nowatorskich koncepcji i metod prowadzenia pracy socjalnej. Chodziło o przybliżenie nie tylko rozwiązań i teorii zupełnie nowych także w tamtych krajach, ale także i takich, które już zdążyły „okrzepnąć” i były poddawane wielostronnym ocenom, choć w naszym kraju wiele z nich wciąż pozostaje nieznanymi lub niedocenianymi. Część publikacji dotyczy nowych rozwiązań, co prawda już funkcjonujących w naszych realiach, jednak często realizowanych jedynie w ramach pojedynczych projektów, wartych jednak szerszego upowszechniania, adoptowania i testowania w polskich warunkach. Przykładem może tu być chociażby tworzenie sieci franszyzy społecznej czy asystentury dostępnej w różnych sferach życia osób z niepełnosprawnością.

Adresatami opracowań są przede wszystkim praktycy, działający w jednostkach pomocy społecznej i realizujący jej ustawowe cele. Szczególnie ważnymi odbiorcami są pracownicy socjalni, których chcemy wyposażyć w nowe informacje oraz dostarczyć im wiedzy, która może zaowocować nowymi przedsięwzięciami, podejmowanymi przez nich w społecznościach lokalnych. Pracownicy socjalni w naszym kraju są bowiem grupą zawodową, której powierzono w ostatnich latach wiele zadań z zakresu pomocy społecznej, nie zawsze jednak wyposażając ich w odpowiednie i niezbędne do ich realizacji instrumenty. Najważniejszym zadaniem pracowników socjalnych jest wsparcie słabszych grup społecznych w pokonywaniu ich problemów: w wychodzeniu z ubóstwa, izolacji społecznej i nieporadności życiowej. Od sposobu zdefiniowania problemu, z którym boryka się człowiek – adresat przedsięwzięć podejmowanych w sferze pracy socjalnej, przyjętej wobec niego postawy (paternalistycznej bądź partnerskiej), dostrzegania całego kontekstu sytuacyjnego, często wiele zależy. Pracownik socjalny może w swojej pracy pełnić wiele ról - być coachem, doradcą, brokerem, pośrednikiem, mediatorem, negocjatorem bądź inicjatorem aktywności lokalnej. Aby unikać zrutynizowanego działania i jednocześnie zwiększać kompetencje zawodowe pracowników socjalnych potrzebna jest szeroka wiedza w zakresie

różnorodności metod ich pracy, obowiązujących standardów, znaczenia tworzenia sieci wsparcia koleżeńskiego, eksperckiego, superwizyjnego - zarówno nieformalnego, jak i ujętego w zasady współpracy, które można i należy wypracowywać lokalnie, także z reprezentantami innych instytucji.

W jaki sposób pracownicy instytucji pomocy społecznej mogą zatem towarzyszyć swoim klientom, beneficjentom, podopiecznym? Jak mogą wspomagać proces ich powrotu do życia w rodzinie i społeczeństwie, nauczyć dbania o istotne relacje międzyludzkie, odpowiedzialności za własny los, pokonywania lęków związanych z podejmowaniem nowych zobowiązań, wskazywać drogi wyjścia z sytuacji kryzysowych? Która z ról, w danym czasie, będzie najodpowiedniejsza w tym konkretnym, indywidualnym przypadku? Ufamy, że na te i wiele innych pytań, pracownicy znajdą odpowiedzi w przekazanych im publikacjach.

W polityce społecznej, w tym pomocy społecznej, coraz częściej zwraca się uwagę na efektywność i racjonalność podejmowanych działań. Zawsze zbyt mała ilość dostępnych środków finansowych w stosunku do zwiększającej się wciąż skali potrzeb, wymusza szukanie i podejmowanie prób implementowania na grunt społeczny rozwiązań wcześniej kojarzonych głównie z biznesem, pochodzących z teorii zarządzania. Od pracownika socjalnego wymaga się umiejętności menadżerskich, jego zadaniem jest „zarządzanie przypadkiem”, „generowanie zmiany”. Wymaga się od niego znajomości instrumentów nowego zarządzania publicznego oraz rozumienia uwarunkowań decydujących o skuteczności ich stosowania, prowadzących do wpisywania się na trwałe w pejzaż lokalnych partnerstw publiczno – prywatnych.

Opublikowane opracowania mogą być wreszcie użytecznym narzędziem dla innych aktorów polityki społecznej: polityków wyznaczających jej instytucjonalne ramy, naukowców i badaczy spierających się o zasadność przyjmowania za obowiązujące takich, a nie innych paradygmatów, wyznaczających cele i sposoby ich realizacji, a także samych uczestników życia społecznego. Nie chodzi o to, aby działać „na rzecz” osób i grupy, czy „wobec” jakichś problemów, lecz „z” osobami i grupami, będącymi często niewykorzystanym potencjałem dla samych siebie i swoich środowisk.

Przedstawiana Państwu „Nowa Praca Socjalna” ma szansę stać się źródłem inspiracji dla przedstawicieli wielu środowisk zaangażowanych w realizację zadań z zakresu pomocy społecznej.

Zachęcam do lektury.

dr hab. Olga Kowalczyk prof. UE
Uniwersytet Ekonomiczny we Wrocławiu

Od Rady Redakcyjnej

Przedstawiamy Państwu ważną serię wydawniczą, która została zatytułowana jako „Nowa Praca Socjalna” wskazując na jej innowacyjny, często nowatorski charakter. Seria składa się z trzydziestu publikacji – dwudziestu przygotowanych przez wybitnych polskich ekspertów i praktyków, zajmujących się zagadnieniami pomocy społecznej i pracy socjalnej oraz dziesięciu, które zostały przetłumaczone z języka angielskiego i ukazują aktualny dyskurs międzynarodowy w omawianej problematyce.

Celem serii poświęconej nowym zagadnieniom lokalnej polityki społecznej, szczególnie w aspekcie systemu pomocy społecznej i pracy socjalnej, jest popularyzacja w Polsce nowych metod i instrumentów wsparcia społecznego oraz ukazanie aktualnych zagadnień instytucjonalno-organizacyjnych oraz prawnych, które kształtują ramy dla działań pracownika socjalnego i środowiskowego.

Treść publikacji niewątpliwie wzbogaca istniejący w Polsce dorobek intelektualny, zarówno naukowy jak i praktyczny, który musi być jednak stale uzupełniany przez nowości płynące z naszych doświadczeń 25 lat transformacji, ale także z rozwiązań, które sprawdziły się w krajach o rozwiniętych systemach zabezpieczenia społecznego. Aby właściwie ocenić w jakim miejscu rozwoju pracy socjalnej, czy szerzej pomocy społecznej, jesteśmy w Polsce, musimy mieć punkty odniesienia w innych państwach, które funkcjonują w różnych modelach polityki społecznej.

Wybór publikacji do druku miał charakter otwartego konkursu, do którego przystępowali eksperci z różnych środowisk akademickich oraz instytucji praktyki społecznej. Dziesięcioosobowa Rada Redakcyjna, składająca się z przedstawicieli nauki oraz instytucji pomocy społecznej, podczas swych posiedzeń oceniała merytoryczne uzasadnienie i cel pracy, strukturę książki oraz jej metodologię z bibliografią. Ważnym aspektem wyboru opracowań do publikacji była ich innowacyjność i nowatorskie podejście, chociaż nie oznacza to, że wszystkie książki prezentują tylko i wyłącznie nowe podejście do zagadnień pracy socjalnej. Siłą wsparcia społecznego jest także istniejąca tradycja i dorobek, który

także docenialiśmy łącząc to co wartościowe z przeszłości z tym co konieczne w przyszłości. Daje się to szczególnie zauważyć w niektórych publikacjach, które wskazują na istniejący współcześnie renesans sprawdzonych idei, rozwiązań i metod.

Wszystkie publikacje wydane w ramach serii były recenzowane przez trzech niezależnych ekspertów – specjalistów z zakresu polityki społecznej, pomocy społecznej i/lub pracy socjalnej. Recenzenci byli wybrani przez Radę Redakcyjną w procedurze konkursowej – są to wybitni specjaliści z obszarów: nauki i praktyki, najczęściej dobrze znani w środowisku polityków społecznych. Nierzadko recenzje były bardzo wnikliwe i krytyczne, co skutkowało koniecznością dokonywania uzupełnień i poprawek. Kilka publikacji po recenzjach Rada Redakcyjna odrzuciła.

Wydaje się, że istotną wartością całej serii jest to, że z jednej strony ukazuje ona teoretyczne i praktyczne wątki pracy socjalnej z konkretnym typem klienta lub społecznością lokalną; a z drugiej, że prezentuje szersze powiązania pracy socjalnej z takimi zagadnieniami jak przedsiębiorczość społeczna, nowe zarządzanie publiczne i governance czy wreszcie ukazuje swe silne związki z koncepcją empowerment. Ukazanie międzynarodowych doświadczeń w realizacji pracy socjalnej jest dodatkowym „ładunkiem” intelektualnym, który poszerza naszą wiedzę o rozwiązaniach w innych welfare states.

Jako Rada Redakcyjna zachęcamy wszystkich pracowników systemu pomocy społecznej, w tym pracowników socjalnych, działaczy społecznych oraz decydentów do zapoznania się z treścią rekomendowanych przez nas i opublikowanych publikacji. Mamy nadzieję, że znajdziecie Państwo w części z nich inspirujące wątki teoretyczne i praktyczne, które przydadzą się Państwu w życiu zawodowym.

Życzymy miłej lektury!

dr hab. Mirosław Grewiński prof. WSP
Przewodniczący Rady Redakcyjnej

Rada Redakcyjna:

dr hab. Mirosław Grewiński, prof. WSP - Przewodniczący Rady Redakcyjnej - Wyższa Szkoła Pedagogiczna im. Janusza Korczaka w Warszawie

dr Ewa Flaszyńska - Dyrektor Ośrodka Pomocy Społecznej Dzielnicy Bielany m. st. Warszawy

mgr Hanna Gumińska - Starszy Specjalista Pracy Socjalnej, Miejski Ośrodek Pomocy Rodzinie w Słupsku

dr hab. Jolanta Grotowska-Leder, prof. UŁ - Wydział Ekonomiczno - Socjologiczny Uniwersytet Łódzki

mgr Barbara Kamińska-Skowronek - Kierownik Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej w Tyszowcach

prof. zw. dr hab. Janusz Kirenko - Wydział Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

mgr Danuta Koczkodaj - Starszy Specjalista Pracy Socjalnej, Miejski Ośrodek Pomocy Rodzinie w Słupsku

mgr Krzysztof Kratofil - Starszy Specjalista Pracy Socjalnej, Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Tarnowskich Górach

dr hab. Jerzy Krzyszkowski, prof. UŁ - Wydział Ekonomiczno - Socjologiczny Uniwersytet Łódzki

dr Anna Zasada-Chorab - Wyższa Szkoła Pedagogiczna im. Janusza Korczaka Warszawa oddział Katowice i Kolegium Pracowników Służb Społecznych Czeladź

Zespół Projektu Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich:

dr Adam Krzyżanowski - Kierownik Projektu

mgr Andrzej Bogdański - Sekretarz Projektu

Dominika Szeląg - Ekspert ds. e-learningu

Zespół realizacyjny WYG International Sp. z o.o.:

mgr inż. Ewa Płodzień-Pałasz - Kierownik Projektu

dr Monika Miedzik - Ekspert merytoryczny

dr Jarosław Pichla - Ekspert merytoryczny

Nota o Autorze:

Dorota Podgórska-Jachnik – doktor habilitowana nauk społecznych w zakresie pedagogiki (DSWE, 2014); pedagog specjalny, psycholog, logopeda. Łączy pracę naukową z praktyką psychologa i doradcy osób niepełnosprawnych (CAZON, Fundacja Wsparcie Psychospołeczne), jest ich uczelnianą rzeczniczką. Autorka wielu publikacji na temat niepełnosprawności, m. in. monografii: Głusi. Emancypacje (2013), Przekaz pantomimiczny w komunikacji z dzieckiem niesłyszącym (2004), Mój zawód – moja praca – moja przyszłość. Perspektywy osób z niepełnosprawnością (2011, współautorstwo), Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych (2009, red.), Ruch na rzecz lepszej przyszłości osób niepełnosprawnych (2010, red.). Interesuje się problemami funkcjonowania społecznego osób niepełnosprawnych (zwłaszcza głuchych), ich aktywizacji zawodowej i emancypacji. Otrzymała wiele nagród za pracę akademicką (nagrody Rektora UŁ 2004, 2005, 2006, 2007) i za działalność na rzecz osób niepełnosprawnych: „Lodołamacz Specjalny” POPON (2013), „Motyl” ŁSON (2009, 2010). Obecnie pracuje na Uniwersytecie Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy.

Recenzenci publikacji:

dr hab. Agnieszka Żyta, prof. UWM – Katedra Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie

dr hab. Anna Zamkowska, prof. UTH - Kierownik Katedry Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu Technologiczno-Humanistycznego w Radomiu

dr Grażyna Mikołajczyk-Lerman – Instytut Socjologii Uniwersytetu Łódzkiego

Spis treści

Słowo wstępne	5
Od Rady Redakcyjnej	7
Rada Redakcyjna:	9
Nota o Autorze:	10
Wstęp	13
Część pierwsza	
AKTUALNE TENDENCJE I KLUCZOWE PROBLEMY WE WSPÓŁCZESNYM PODEJŚCIU DO NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI	15
1. Niepełnosprawność a praca socjalna	17
1.1. Osoby z niepełnosprawnością we współczesnym społeczeństwie	17
1.2. Kim jest osoba z niepełnosprawnością?	22
1.3. Użyteczność definicji niepełnosprawności w pracy pracownika socjalnego	24
1.4. Pracownik socjalny wobec problemu niepełnosprawności klienta w tradycyjnym i nowoczesnym podejściu do pracy socjalnej	31
2. Mechanizmy wykluczenia i samowykluczenia osób z niepełnosprawnością	39
2.1. Niby-życie w niby-świecie, czyli niepełnosprawni pomiędzy heteronomią a autonomią	39
2.2. Dobra" i „zła" dobroczynność oraz paradoksy pomocy	45
2.3. Proces marginalizacji i wykluczenia społecznego osób z niepełnosprawnością	53
2.4. Od bezradności do samowykluczenia	58
3. Niepełnosprawność w kontekście prawnym – wybrane problemy i zagadnienia	63
3.1. <i>Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych</i> i inne międzynarodowe akty prawne wyznaczające kierunki działania na rzecz wyrównywania szans osób z niepełnosprawnością	63
3.2. Przejawy dyskryminacji osób z niepełnosprawnością – o tym trzeba mówić	66
3.3. Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób z niepełnosprawnością	74

Część druga

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ A MOŻLIWOŚCI WSPARCIA SPOŁECZNEGO I PRACY SOCJALNEJ 81

4. Sieć wsparcia społecznego dla osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie

włączającym	83
4.1. Włączanie (inkluzyja) a sieć wsparcia społecznego	83
4.2. Wsparcie udzielane a wsparcie doświadczane	89
4.3. Trzeci sektor jako strategiczny element w systemie wsparcia społecznego	93
4.4. Organizacja samopomocy, grup wsparcia oraz wolontariatu na rzecz osób z niepełnosprawnością	99

5. Ku standaryzacji pracy socjalnej z osobą niepełnosprawną i jej rodziną

5.1. Specyfika usług doradczych i socjalnych dla osób z niepełnosprawnością	107
5.2. Wybrane problemy związane z niepełnosprawnością spotykane w pracy socjalnej ..	111
5.3. Standardy pracy socjalnej z osobami z niepełnosprawnością i ich rodzinami	124

6. Modelowe rozwiązania w zakresie pracy socjalnej z osobami z niepełnosprawnością i ich rodzinami

6.1. Skuteczne komunikowanie się z klientem z niepełnosprawnością	129
6.2. Narzędzia pracy socjalnej w pracy z osobami z niepełnosprawnością i ich rodzinami	134
6.3. Wsparcie emocjonalne i interwencja kryzysowa – pomoc profesjonalna i półprofesjonalna	139
6.4. Odzyskiwanie poczucia zaradności	145
6.5. Self-adwokatura a prawo decydowania o własnym życiu	149
6.6. Opieka wytchnieniowa a asystentura rodzinna	154
6.7. „Droga do życia” – projektowanie perspektyw rozwojowych	158

7. Aktywizacja zawodowa osób z niepełnosprawnością

7.1. Aktywizacja zawodowa osób z niepełnosprawnością – problemy specyficzne czy wspólne dla wszystkich poszukujących pracy?	163
7.2. Ekonomia społeczna jako obszar aktywności osób z niepełnosprawnością – partycypacja i samostanowienie	169
7.3. Franczyza społeczna i firmy rodzinne jako czynniki ograniczające ryzyko rynkowe spółdzielni socjalnych osób z niepełnosprawnością	173
7.4. Doradca? Coach? Broker? Rola pracownika socjalnego w rozwijaniu przedsiębiorczości i aktywności w zakresie poszukiwania pracy przez osoby z niepełnosprawnością ...	174

Zakończenie

181

Bibliografia

183

Wstęp

Problematyka monografii dotyczy specyfiki pomocy socjalnej dedykowanej osobom z niepełnosprawnością. Jest to grupa bezpośrednio zagrożona marginalizacją i wykluczeniem społecznym, co poniekąd łączy się z samą istotą niepełnosprawności. Niepełnosprawność związana jest z ograniczeniem możliwości pełnienia ról społecznych i samodzielnego zaspokajania własnych potrzeb. Jednocześnie w społeczeństwie wiedza o niepełnosprawności, jako bardzo złożonej i zróżnicowanej wewnętrznie kategorii, jest niewielka i obciążona negatywnymi stereotypami, które jeszcze bardziej komplikują indywidualne, podmiotowe sytuacje osób z niepełnosprawnością. Nałożenie się na siebie tych skutków ogranicza szanse życiowe osób z niepełnosprawnością na samorealizację, piętrzy bariery na drodze do edukacji, zatrudnienia i partycypacji społecznej. Aby skutecznie wspierać osoby z niepełnosprawnością, konieczne jest przede wszystkim poznanie ich ograniczeń funkcjonalnych, ale i możliwości kompensacyjnych.

Bardzo istotne jest również poznanie współczesnego podejścia do samego zjawiska niepełnosprawności wraz z jej nowym, społecznym paradygmatem i kontekstem międzynarodowego uznania praw tych osób, o czym świadczy ratyfikacja *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*. Problemy postawione w niniejszej pracy mają charakter praktyczny, a głównym założeniem publikacji jest wsparcie pracowników socjalnych w ich zadaniach zawodowych poprzez pogłębienie wiedzy o tej kategorii podopiecznych, którą stanowią osoby z niepełnosprawnością i ich rodziny. Rodziny osób z niepełnosprawnością traktować należy przy tym jako mikrosystemy, dostarczające im bezpośredniego wsparcia, choć i same wymagające pomocy. Problemy szczegółowe sformułowane zostały następująco:

1. Penetracja obszaru pracy socjalnej pod kątem wskazania zasobów umożliwiających włączanie społeczne (aspekt relacyjny pracy socjalnej) i zmianę w systemie społecznym, generującym opresję (aspekt radykalny pracy socjalnej).
2. Identyfikacja problemów wspólnych dla wszystkich beneficjentów pomocy społecznej i specyficznych dla osób z niepełnosprawnością generujących potrzebę wsparcia.

3. Analiza potencjalnych potrzeb, wymagających pomocy socjalnej, które wynikają z deklaracji wsparcia osób z niepełnosprawnością w realizacji ich najczęściej naruszanych praw człowieka, wyeksponowanych w *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*.
4. Analiza metod, form i narzędzi pracy socjalnej pod kątem ich praktycznego wykorzystania w pracy z osobami z niepełnosprawnością.

Założeniem pracy jest następujący ciąg powiązań: nowe obszary wykluczenia osób z niepełnosprawnością wymagają nowych strategii przeciwdziałania im, a więc i nowych kompetencji pracowników socjalnych. Wspieranie osób z niepełnosprawnością powinno w maksymalnym stopniu wykorzystywać zasoby środowiska lokalnego, aktywizować same osoby niepełnosprawne do działania w myśl zasady Deklaracji Madryckiej: „nic o nas bez nas”. Podstawowe wartości, do których odwołuję się w swoim myśleniu o niepełnosprawności, to: podmiotowość, godność, potencjał emancypacyjny. W odniesieniu do strategii wspierania kluczowymi pojęciami są natomiast: aktywizacja i *empowerment*.

Cel praktyczny pracy jest tożsamy z problemem głównym, jakim jest pogłębianie wiedzy pracowników socjalnych na temat osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. W obszarze teoretycznym towarzyszył mu będzie cel uspołnienienia modelu działania pracowników socjalnych z uznawanym i propagowanym współcześnie w nauce społecznym modelem niepełnosprawności oraz modelem opartym na prawach. Moim osobistym celem jest chęć powiązania pracy akademickiej z działalnością praktyczną i pozauczelnianym doświadczeniem społecznikowskim i zawodowym, czyli chęć zebrania i podzielenia się praktyczną wiedzą zebraną podczas pracy na rzecz osób z niepełnosprawnością. Są to doświadczenia dotyczące rozwiązywania problemów psychologicznych tych osób, wspierania ich w obszarze edukacji i aktywizacji zawodowej, ale także, co chcę szczególnie podkreślić, inspiracje czerpane ze współpracy z łódzkimi spółdzielniami socjalnymi i organizacjami pozarządowymi działającymi na rzecz osób z niepełnosprawnością.

Dorota Podgórska-Jachnik

Łódź, 22 maja 2014 r.

Część pierwsza

AKTUALNE TENDENCJE I KLUCZOWE PROBLEMY
WE WSPÓŁCZESNYM PODEJŚCIU
DO NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

1. Niepełnosprawność a praca socjalna

1.1. Osoby z niepełnosprawnością we współczesnym społeczeństwie

Niepełnosprawność jest zjawiskiem, którego nauki społeczne nie mogą zignorować. Czy tego chcemy, czy nie, niepełnosprawność wpisana jest w przygodność ludzkiego losu i w obraz społeczeństwa, narzuca szereg ograniczeń i stawia – tak jednostce, jak i społeczeństwu – liczne wyzwania związane z ich pokonywaniem. Skalę problemów odsłaniają przede wszystkim wskaźniki niepełnosprawności. Wstępne wyniki Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań z 2011 r. wskazują, że liczba osób, które zadeklarowały ograniczenie zdolności do wykonywania zwykłych czynności podstawowych dla swojego wieku i/lub posiadały ważne orzeczenie kwalifikujące je do zaliczenia do zbiorowości osób niepełnosprawnych wynosiła 4 697,5 tys., co stanowiło 12,2% ludności kraju, wobec 14,3% w 2002 r. Autorzy raportu z wyników spisu podkreślają, że z różnych względów liczba ta jest niedoszacowana.

Według danych GUS w ostatnim Polskim Narodowym Spisie Powszechnym Ludności i Mieszkań w 2011 ujawniono, że 12,2% spośród mieszkańców naszego kraju dotkniętych jest niepełnosprawnością¹. Jest to wskaźnik nieco niższy niż kilka lat temu dla obszaru całej Unii Europejskiej, który w 2002 r. wynosił 14,3% (choć trudno porównywać te wskaźniki ze względów metodologicznych)². Ten nieco lepszy wynik może być m.in. skutkiem z nieco korzystniejszej w naszym kraju struktury wiekowej. Mimo zjawiska „starzenia się” społeczeństwa Starego Kontynentu, nadal jeszcze pozostajemy krajem względnie młodym. Tym niemniej wskaźnik ten dowodzi, jak poważna jest skala problemu: z przytoczonych statystyk wynika, iż osobą z niepełnosprawnością jest jeden mieszkaniec naszego kraju na ośmiu.

¹ *Narodowy Spis Powszechny 2011*, GUS, Warszawa.

² Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych [portal internetowy] [online] [dostęp: 04.04.2014], <<http://www.niepelnosprawni.gov.pl/niepelnosprawnosci-w-liczbach-zrodla-danych-na-temat-osob-niep>>.

O podejściu do problemów wynikających z niepełnosprawności decyduje wiele czynników, a sposób ich rozwiązywania jest niewątpliwie wizytówką całego społeczeństwa. Dlatego warto prześledzić, jak na przestrzeni lat zmieniał się stosunek do osób niepełnosprawnych, tak w warstwie humanitaryzmu postaw społecznych, jak i w aspekcie sprawności zarządzania społecznymi zasobami. Wciąż jeszcze jesteśmy świadkami tej ewolucji. Współcześnie nawet bardziej zasadne byłoby użycie słowa „rewolucja”, gdyż można zaobserwować nie tylko ogromne przyspieszenie zmian, ale również diametralne różnice pomiędzy konkurencyjnymi, walczącymi ze sobą paradygmatami niepełnosprawności. Odzwierciedlają one wielość sposobów myślenia o tym zjawisku. Rewolucyjnego charakteru zmian dopełnia atmosfera protestu: buntu przeciw dyskryminacji, rozwiązaniom naruszającym godność osoby z niepełnosprawnością, przeciw zjawisku marginalizacji i wtłaczaniu w rolę „niewidzialnych” obywateli. Aktywne formy walki osób z niepełnosprawnością o lepszą przyszłość, włącznie z manifestacjami ulicznymi, pikietami, akcjami protestacyjnymi – to niewątpliwie również znak naszych czasów, wyróżnik przełomu wieków. Wszystko pod hasłem: „Nic o nas bez nas”³.

Opis zmian historycznych stosunku do niepełnosprawności nie stanowi przedmiotu tej książki, można go znaleźć w wielu innych publikacjach z zakresu pedagogiki specjalnej⁴. Jednak należy zdawać sobie z nich sprawę, stawiając pytania o to, czym jest niepełnosprawność w ogóle i czym jest niepełnosprawność w dzisiejszych czasach. Świadomość przemian jest elementarnym punktem odniesienia, niezbędnym dla przyjęcia krytycznej postawy wobec istniejących i wprowadzanych rozwiązań w pracy socjalnej, jak również dla refleksyjnego podejścia wobec własnej praktyki wspomagania osób z niepełnosprawnością. Kierunki tych zmian można przedstawić, posługując się analizą Władysława Dykcika⁵, jednak należy uzupełnić ją osobistym komentarzem, w formie zastrzeżeń modyfikujących nieco logikę wyводу:

1. Od eliminacji, dzieciobójstwa, przymusu, zniewolenia – przez przyzwolenie – do personalnego wyzwolenia. Zastrzeżenie: liniowość tego kierunku została zakłócona koncepcjami eugenicznymi (wpisującymi się w ideologię XIX i XX wieku, ale niestety nadal obecnymi w rozwiązaniach legislacyjnych niektórych krajów). Trend ten ponownie przyniósł regulacje eliminacyjne w formie przymusowych kastracji, zwłaszcza niepełnosprawnych dziewcząt czy kobiet⁶, czy aborcji dopuszczalnej z powodu uszkodzeń płodu, będącej

³ Hasło Deklaracji Madryckiej. Zob. *Deklaracja Madrycka*, Europejski Kongres na rzecz Osób Niepełnosprawnych, Madryt, 20–24 marca 2002 r.

⁴ J. Bleszyński, D. Baczała, J. Binnebesel (red.) (2008), *Historyczne dyskursy nad pedagogiką specjalną – w ujęciu pedagogicznym*, Wyd. WSEZ, Łódź; S. Mauersberg (1990), *Dzieje szkolnictwa i pedagogiki specjalnej*, Wyd. PWN; W. Dykcik (red.) (1996), *Spółczesność wobec autonomii osób niepełnosprawnych, niepełnosprawnych*, Wyd. UAM, Poznań.

⁵ W. Dykcik (red.) (1996), *Spółczesność wobec autonomii...*, dz. cyt.

⁶ (2010), Dawn Ontario, *Woman with DisAbilities & Parenting* [online] [dostęp: 17.03.2014], <http://dawn.thot.net/www_parenting.html>.

współczesną formą starożytnego dzieciobójstwa stosowaną wobec życia uznanego za „niegodne życia”. *Cóż (...) za kilkanaście lat nie będzie już pewnie dzieci z zespołem Downa. Po prostu zlikwiduje się je przed urodzeniem* – z goryczą pisze Małgorzata Chmielewska w odniesieniu do praktyk aborcyjnych stosowanych we Francji⁷. Choć komentarz ten mógłby dotyczyć także innych krajów, słowa te stawiają pod wielkim znakiem zapytania sens „personalnego wyzwolenia” jako uznanego kierunku rozwoju. Czy naprawdę odeszliśmy od praktyk eliminacji i dzieciobójstwa? W pewnym stopniu dotyczy to również problemu eutanazji, gdyż wyraźnie widać, iż najczęstszą przyczyną takiej dramatycznej decyzji rezygnacji z życia jest ciężka, przewlekła choroba i skrajnie uzależniająca od innych niepełnosprawność. Precedensowe w tym względzie były decyzje prawodawców w Holandii (2002) i Danii (2014), uznające możliwość zdecydowania o eutanazji nawet w przypadku dzieci (nieuleczalnie chorych, z poważnymi uszkodzeniami czy zaburzeniami). Przy czym tak prawo duńskie, jak i ustalenia tzw. *Protokołu z Groningen* w przypadku prawa holenderskiego znoszą dolną granicę prawa do eutanazji, za jaką uznawany był dotąd wiek lat dwunastu⁸ (czy to jeszcze eutanazja?). To złożony dylemat moralny, zbudowany na próbach uwolnienia od cierpienia, lecz jednocześnie – tak jak dzieciobójstwo i aborcja – wskazujący śmierć jako rozwiązanie problemu niepełnosprawności.

2. Od demonologicznego, magicznego myślenia – przez interpretację anomalii rozwojowych w kategoriach jednostek chorobowych – do naukowego ujęcia interdyscyplinarnego, rozwojowego, nastawionego na pozytywną zmianę. Zastrzeżenie: demony lęku społecznego przed nieznanym powracają ciągle w obliczu tajemnicy chorób nowych, rzadkich, czego najlepszym przykładem jest mitologizowanie AIDS jako choroby grzeszników, rozpustników seksualnych. Przekonanie to wywołało dysonans poznawczy związany ze światową falą epidemii nieznaney wcześniej choroby. Demonologiczne myślenie wskazane przez W. Dykcika może więc powracać. Myślenie magiczne i konstruowanie prywatnych teorii niepełnosprawności bywa też udziałem jednostek pozostających poza dyskursem wiedzy naukowej. Zwalczanie mitów, negatywnych, nieuzasadnionych, piętrzących bariery, jest nie mniej istotnym zadaniem na polu zmian postaw społecznych niż bezpośrednia pomoc socjalna osobom z niepełnosprawnością i ich rodzinom.
3. Od wrogości i izolacji – przez opiekę i segregację – do pełnej adaptacji, integracji i normalizacji w środowisku życia. Zastrzeżenie: obecnie tendencje integracyjne ewoluują dalej, przyjmując postulat pełnego włączenia (inkluzyj) osób z niepełnosprawnością na zasadach równouprawnienia i pełnego uczestnictwa we wszystkich obszarach życia, jednak trudno mówić o pełnym włączeniu, biorąc pod uwagę nadal silnie zakorzeniony

⁷ M. Chmielewska (2012), *Wstęp* [w:] J. Kristeva, J. Vanier, *(Bez)sens słabości. Dialog wiary z niewiarą o wykluczeniu*, Wyd. Polskiej Prowincji Dominikanów W drodze, Poznań.

⁸ A. Kochanowicz (2010), *Dziecko z syndromem apalliczym a granice definicji osoby* [w:] M. Szulakiewicz (red.), *Granice i ograniczenia. O doświadczeniu granic i ich przekraczaniu*, Wyd. Naukowe UMK, Toruń, s. 280–281.

paradygmat opiekuńczy. Mimo deklaracji zmiany, widoczny jest on jeszcze w świadomości wielu ludzi kierujących się tradycyjną formułą charytatywności, ale także w niektórych działaniach z zakresu pomocy społecznej, nieuwzględniających potrzeby nowego podejścia. Zmiana wymaga refleksji, uświadomienia, iż opieka i pomoc mogą mieć nie tylko swoje pozytywne, ale i negatywne skutki – wtłaczać człowieka w rolę biernego obiektu działań pomocowych, pogrążyć w bezradności, uzależnić od opiekunów. Trzeba więc wskazać również na przemiany w obrębie samych działań pomocowych – dokonać rozróżnienia „dobrej” i „złej”, starej i nowej dobroczynności – by we właściwy sposób wykorzystać je w realizacji założeń integracji i inkluzji.

4. Od anomii (izolacji) – przez heteronomię (adaptację) – do uznania autonomii i praw tych jednostek. Zastrzeżenie: ten emancypacyjny schemat rozwojowy, dotyczący tak dojrzewających jednostek, jak i grup społecznych wyzwalających się z różnych form opresji, kojarzony jest z dochodzeniem do pełni praw na zasadach równego dostępu. Maria Czerepaniak-Walczak wskazuje jednak również na drogę prowadzącą do równouprawnienia poprzez nadanie praw, czyli tzw. izonomię. Jednocześnie ostrzega przed sytuacją, kiedy jednostka lub jednostki obdarowane nie są tak naprawdę w pełni przygotowane, aby te przywileje udźwignąć. Autorka nazywa to pułapką izonomii⁹. Pułapek tych może być zresztą więcej. Należy brać je pod uwagę i nie tylko dążyć do nadawania praw osobom z niepełnosprawnością (co wydaje się przecież koniecznością, skoro są one dyskryminowane w zakresie praw przynależnych wszystkim obywatelom), ale także wspierać te osoby w rzeczywistym z nich korzystaniu. Paradoxem i ślepą uliczką może być również nadawanie praw pozornych, z których z różnych powodów nie można skorzystać. Droga do prawdziwej autonomii może być więc znacznie bardziej złożona i wyboista, niż się wydaje.
5. Od elementarnej opieki w zakładach zamkniętych – do indywidualnej i grupowej, aktywnej edukacji. Zastrzeżenie: choć ten kierunek przemian jest wyraźnie zauważalny, jednak nawet współcześnie wiele osób z niepełnosprawnością skazanych jest na długotrwałe pozostawanie w szpitalach, ośrodkach rehabilitacyjnych, domach pomocy społecznej – placówkach noszących wszelkie znamiona instytucji totalnej według terminologii Ervinga Goffmana. Instytucja totalna wprowadza swój własny ład i rygor, pozbawiając prywatności, intymności, możliwości decydowania o sobie¹⁰. Przy braku mechanizmów łagodzących owe niedogodności, udziałem pacjentów takich placówek łatwo staje się depersonalizacja, uprzedmiotowienie, poczucie braku wolności – właściwe dla owych zakładów zamkniętych, których działalność chciałoby się

⁹ M. Czerepaniak-Walczak (1996), *Autonomia czy izonomia (O prawach osób sprawnych inaczej)* [w:] W. Dykciak (red.), *Spółczesność wobec autonomii osób niepełnosprawnych, niepełnosprawnych*, Wyd. UAM, Poznań, s. 71–82.

¹⁰ B. Kmiecik (2010), *Osoba niepełnosprawna w instytucji totalnej. Kto jest jej rzecznikiem?* Referat wygłoszony podczas konferencji „Nic o nas bez nas». Deklaracja Madrycka a polskie współczesne realia” z cyklu „Niepełnosprawni mają głos”, 24 września 2010 r., Międzynarodowe Targi „Rehabilitacja”, Łódź.

uznać za minioną. Jednocześnie w aspekcie kształcenia zaobserwować można stały wzrost aspiracji edukacyjnych osób z niepełnosprawnością, oczekujących w tej sferze coraz wyższych standardów. Przekłada się to jednak na krytykę systemu edukacji jako niedostatecznie dostosowanego do potrzeb uczniów z niepełnosprawnością – jako że mamy do czynienia z nadmiernym ich odsiewem na każdym stopniu edukacji, niewielu z nich osiąga etap kształcenia akademickiego. Do tego z wszystkich rozpoczynających studia osób z niepełnosprawnością połowa nie kończy ich. Dowodzi to ciągle jeszcze istniejących barier edukacyjnych, które powodują, iż w niedostatecznym stopniu budowany jest kapitał społeczny tej grupy. Zatem pozostaje jeszcze wiele do zrobienia w tym obszarze rozwojowym.

Tak więc mimo ogólnej orientacji co do kierunku przemian, wcale niełatwo jednoznacznie określić, na jakim obecnie etapie znajduje się rozwiązywanie problemów osób z niepełnosprawnością – co gorsza, sekwencja kroków w przód zakłócana bywa często jakimś krokiem wstecznym. Należy to przyjąć z pokorą w obliczu powagi problemu, jednak i z nadzieją, wierząc, iż wielowiekowe doświadczenia oraz zmiana świadomości społecznej w obecnych czasach przyczynią się w końcu do zapewnienia osobom z niepełnosprawnością pełnego, równoprawnego uczestnictwa we wszystkich obszarach życia społecznego.

Warto przy okazji wspomnieć również o tym, że współczesne rozumienie niepełnosprawności daleko przekroczyło tradycyjny dyskurs nieszczęścia i cierpienia. Obcowanie z niepełnosprawnością – własną czy cudzą – otwiera na nowe doświadczenia, dostarcza przeżyć i refleksji ubogających ludzi żyjących w „tyraniu normalności” dzisiejszych czasów. Normalności standaryzowanej poziomem inteligencji, osiągnięć, sukcesów; sprawności ciała, jego wyglądem, wagą, rozmiarami, kanonami piękna itd. Obcowanie z niepełnosprawnością i doświadczanie jej pozwala więc czasem na przywrócenie normalności w miejsce pseudonormalności – dzięki odnajdywaniu głębszych pokładów człowieczeństwa i sensu ludzkiego istnienia. To doświadczenie wielu osób z niepełnosprawnością dobrze zaadaptowanych do życia z nią. Może dlatego niepełnosprawność coraz częściej jest przedmiotem poszukiwań artystycznych, przy czym tzw. Disability Art to współczesny ruch tak artystów z niepełnosprawnością, jak i bez niepełnosprawności.

Co więcej, również sama niepełnosprawność coraz częściej rozpatrywana jest jako zjawisko (sub)kulturowe, co wskazuje na to, że uczestnicy, obserwatorzy i badacze (np. socjologowie czy antropologowie kulturowi) dostrzegają specyficzny obszar wspólnych doświadczeń, kreujących odrębną kulturę – czasem nawet odrębną tożsamość społeczno-kulturową. Owa subkulturowość szczególnie dotyczy osób z uszkodzonym słuchem, które mówią i piszą o sobie „Głusi”. Pisownia wielką literą – charakterystyczna dla nazw własnych – ma podkreślać przynależność do określonej wspólnoty. Przy czym społeczność ta nie uważa, że tym, co stanowi jej spoiwo, jest wspólne doświadczanie niepełnosprawności.

Wręcz przeciwnie: w przekonaniu jej członków osoba niesłysząca nie jest niepełnosprawna. Wyróżnikiem tej kultury – kultury Głuchych – jest wspólnota języka migowego, własna historia, własna specyficzna twórczość artystyczna, nawiązująca do doświadczenia świata wizualnego (słyszący nazwaliby go „światem ciszy”) i zbudowana na języku migowym. Ta uwaga jest bardzo istotna, gdyż pracownik socjalny wkraczający w przestrzeń życiową osoby z niepełnosprawnością nieświadomie może wkraczać także w inną przestrzeń kulturową, która generuje nie tylko inne zwyczaje, inne wartości, ale także inne rozumienie świata. We wspomaganiu osób z niepełnosprawnością potrzebne więc są – oprócz wielu innych – także kompetencje wielokulturowe, a przede wszystkim wrażliwość na kulturowy aspekt ich funkcjonowania.

1.2. Kim jest osoba z niepełnosprawnością?

Mimo że słowa „niepełnosprawność”, „osoba niepełnosprawna”, „osoba z niepełnosprawnością” są obecnie w codziennym użyciu, wcale niełatwo jest je jednoznacznie zdefiniować. Wbrew pozornie prostemu podziałowi na osoby sprawne i niepełnosprawne, w rzeczywistości trudno jest wytyczyć wyraźną granicę między tymi dwiema kategoriami. Wynika to z kilku powodów.

Po pierwsze, niezależnie od licznych opracowań i ustaleń, ciągle brak jednej, uniwersalnej definicji niepełnosprawności. Utrudnia to między innymi porównania międzynarodowe, ale również nasze wewnętrzne, krajowe regulacje pozostawiają nieścisłości. Z tego wynika, że należy zdawać sobie sprawę z umowności i możliwości dezaktualizacji kryteriów pozwalających określić kogoś jako osobę niepełnosprawną czy też osobę z niepełnosprawnością.

Po drugie, kategoryzacja taka jest bardzo trudna z uwagi na dynamikę zjawiska niepełnosprawności. Z tego właśnie powodu można powiedzieć, że granica między sprawnością a niepełnosprawnością przebiega raczej w samych ludziach, a nie między nimi. Dostrzegalne jest to szczególnie w przypadku tej zdecydowanej większości osób uznanych za niepełnosprawne, które utraciły sprawność na różnych etapach swojego życia. Utrata sprawności to doświadczenie aż ok. 97% osób niepełnosprawnych¹¹. Ponieważ niepełnosprawność w sposób szczególny – i niejako oczywisty – wiąże się z okresem starości, doświadczenie niepełnosprawności wcześniej czy później staje się udziałem większości ludzi, o czym należy pamiętać, szczególnie w obliczu demograficznego trendu wydłużania się ludzkiego życia i zapowiadanej „epidemii starości”. Zatem nikt nie może powiedzieć, że niepełnosprawność go nie dotyczy: tak jak życie ludzkie definiuje się m.in. poprzez śmierć, tak sprawność definiuje się poprzez niepełnosprawność. Zatem można rozumieć przez nią kondycję człowieka – i nie należy tutaj ograniczać się wyłącznie do wymiaru biologicznego.

¹¹ D. Goodley (2011), *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction*, MPG Books Group, Bodmin and King's Lynn, London, s. 1.

Po trzecie, ujmując niepełnosprawność – zgodnie ze współczesnymi trendami – w kategoriach barier, trzeba powiedzieć, że bariery te nie mogą być już utożsamiane z jednostkowymi ograniczeniami, lecz są pewnymi właściwościami relacji między ludźmi. Przy tym określona bariera (np. komunikacyjna) może występować w interakcji osoby z niepełnosprawnością z daną osobą, natomiast w kontakcie z inną (np. wykazującą się większą empatią, obdarzającą partnera interakcji większą uwagą czy/i znającą po prostu alternatywny sposób komunikacji) – bariery tej może nie być. W pierwszej wskazanej interakcji niepełnosprawność wykazują obie niemogące porozumieć się osoby (tak jak określa to Kazimiera Krakowiak, której słowa można sparafrazować następująco: jeśli np. nie znam języka migowego, za pomocą którego mogę porozumieć się z osobą niesłyszącą, to ja także jestem osobą niepełnosprawną¹²). W przypadku drugim, gdy znika bariera, znika także niepełnosprawność. Kto więc jest niepełnosprawny?

Zanim podane zostaną definicje, warto pochylić się przez chwilę nad tymi wątpliwościami. Pozwoli to zapamiętać, iż granica między sprawnością a niepełnosprawnością nie może być podstawą trwałej kategoryzacji. Oczywiście, nie jest to podejście użyteczne z punktu widzenia organizacji różnych systemowych działań wspomagających. Zaprzeczenie granicom utrudniałoby np. przyznawanie świadczeń socjalnych, udzielanie pomocy społecznej, planowanie i podejmowanie pracy socjalnej itd. Biorąc pod uwagę skalę problemu i różnorodność potrzeb, a przy tym pełną uznaniowość i relatywizm – oznaczałyby to niechcyną dezorganizację systemu pomocy. Dlatego pracownik socjalny stoi przed trudnym zadaniem zintegrowania poznawczego dostrzeganej sprzeczności. Zmuszony jest on oprzeć się na dokumentach orzecznich, które w myśl aktualnego prawodawstwa przyznają status osoby niepełnosprawnej, ale jednocześnie powinien umieć dostrzec niepełnosprawność tam, gdzie takich dokumentów nie ma. To pozwoli zaakceptować rozbieżność pomiędzy tzw. niepełnosprawnością prawną a niepełnosprawnością biologiczną, która w praktyce nie zawsze poparta jest orzeczeniem. Jeszcze ważniejsza jest umiejętność mentalnego wyjścia poza dyskurs patologii i dostrzeganie w osobie niepełnosprawnej nie tylko ograniczeń, ale także (a właściwie – przede wszystkim) potencjalnych możliwości.

Te przykładowe dylematy nie są tylko sprzecznościami teoretycznymi, ale żywo doświadczanymi konfliktami zaczerpniętymi z codziennej praktyki wspomagania osób z niepełnosprawnością. Jak np. pogodzić wspieranie ich w poszukiwaniu pracy lub uznać sens intensywnych, wieloletnich, kosztownych działań na rzecz aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością,

¹² Dosłownie: *Jeśli moje dziecko nie słyszy, to ja nie umiem mówić*. Słowa te stały się swoistym motto, powtarzanym w publikacjach autorki metody fonogestów, zarazem matki niesłyszących synów. Wnioskuje ona: *Aby wyzwolić się z kalectwa, musimy nauczyć się rozmawiać*. Zob. motto portalu: Fonogesty.org. [dostęp: 11.03.2014], <<http://www.fonogesty.org>>; zob. także: K. Krakowiak (2003), *Szkice o wychowaniu dzieci z uszkodzeniami słuchu*, Stalowa Wola, Oficyna Wyd. Fundacji Uniwersyteckiej KUL, oraz inne publikacje tej autorki.

gdy legitymują się one dokumentami stwierdzającymi „niezdolność do pracy” lub nawet „niezdolność do pracy i samodzielnej egzystencji”? To właśnie przykład paradoksów, które były, są i prawdopodobnie będą, gdyż zbudowane są na umowności klasyfikacji ludzi ze względu na kryterium niepełnosprawności. Oczywiście, rozbieżności te są systematycznie redukowane, podlegają zmianom legislacyjnym i organizacyjnym.

1.3. Użyteczność definicji niepełnosprawności w pracy pracownika socjalnego

Mimo istniejących wątpliwości i problemów, zdefiniowanie niepełnosprawności jest konieczne, tak z powodów teoretycznych, jak i praktycznych. Uzasadnieniem teoretycznym jest m.in. to, że od sposobu zdefiniowania niepełnosprawności zależy ściśle model rehabilitacji, pomocy, także pracy socjalnej. Najważniejszym uzasadnieniem praktycznym jest po prostu konieczność określenia rodzaju klienta, odbiorcy usług, jako podstawa wszelkiej dalszej ich standaryzacji.

Definicje i modele niepełnosprawności były przedmiotem wielu analiz, do których czytelnik może dotrzeć w innych publikacjach¹³. W tym opracowaniu dokonano selekcji podporządkowanej jego celowi: wyprowadzeniu z aktualnej wiedzy teoretycznej tego, co pozwoli pracownikowi socjalnemu zrozumieć złożoną problematykę niepełnosprawności, a zdobytą wiedzę przekształcić w użyteczne narzędzia pracy socjalnej. Kierując się zatem zarówno względami teoretycznymi, jak i praktycznymi, z licznych definicji (poniekąd także z modeli wyjaśniających istotę niepełnosprawności) wybrane zastaną te, które:

1. Są definicjami aktualnymi w świetle obowiązujących regulacji prawnych.
2. Są definicjami (modelami) użytecznymi z punktu widzenia celów pracy socjalnej, a więc eksponują aspekt funkcjonowania w społeczeństwie i efektywnego pełnienia w nim różnych ról.
3. Pozwalają zrozumieć przyczyny tak dużego zróżnicowania w zdolnościach radzenia sobie w życiu różnych osób o podobnych uszkodzeniach, leżących u podstaw ich niepełnosprawności.
4. Pozwalają pracownikowi socjalnemu na jednoznaczne rozstrzygnięcie wątpliwości dotyczących rodzaju uprawnień podopiecznego w zakresie form wsparcia.

¹³ Zob. m.in.: C. Barnes, G. Mercer (2008), *Niepełnosprawność*, przeł. P. Morawski, Wyd. Sic!, Warszawa; B. Borowska-Beszta (2012), *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*, Oficyna Wyd. „Impuls”, Kraków; J. Kirenko (2007), *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*, Wyd. Naukowe UMCS, Lublin; G. Mikołajczyk-Lerman (2013), *Między wykluczeniem a integracją – realizacja praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny. Analiza socjologiczna*, Wyd. UŁ, Łódź; J. Rzeźnicka-Krupa (2009), *Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne*, Oficyna Wyd. „Impuls”, Kraków; M. Wiliński (2010), *Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny* [w:] A. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska (red.), *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*, Wyd. Naukowe Scholar; Z. Woźniak (2008), *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej. Społeczny kontekst medycznego problemu*, Wyd. Naukowe SWPS Academica, Warszawa.

Kierując się kryterium aktualności i hierarchii dokumentów prawnych, należy przede wszystkim przywołać definicję niepełnosprawności wprowadzoną za sprawą ratyfikowanej przez Polskę w 2012 r. *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* (ONZ 2006). Zgodnie z zapisami Konwencji niepełnosprawność – wyraźnie określona w preambule jako pojęcie ewoluujące – *jest wynikiem interakcji pomiędzy osobami z dysfunkcjami a barierami środowiskowymi i wynikającymi z postaw ludzkich, będącej przeszkodą dla pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu społecznym, na równych zasadach z innymi obywatelami*¹⁴. Zgodnie z zapisami art. 1 Konwencji osobami niepełnosprawnymi są osoby, które *mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub w zakresie zmysłów, co może w oddziaływaniu z różnymi barierami utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym, na zasadzie równości z innymi osobami*¹⁵. W zapisach tych warto zwrócić przede wszystkim na trzy rzeczy:

1. społeczny charakter niepełnosprawności, tkwiącej poza samą osobą określaną jako niepełnosprawna;
2. prawo do równości i pełnej partycypacji jako założenie wyjściowe, któremu muszą być podporządkowane wszystkie działania wyrównujące szanse;
3. potencjalny charakter skutków niepełnosprawności, które mogą wystąpić (negatywny wynik interakcji społecznej), lecz nie muszą (pozytywny wynik interakcji).

To bardzo nowoczesne podejście, stwarzające szeroką przestrzeń do różnorodnych działań wspierających, które mogą ograniczać owe negatywne skutki. Aby móc to osiągnąć, trzeba jednak zrozumieć mechanizm ich powstawania. To jest możliwe dzięki analizie wielopoziomowej koncepcji niepełnosprawności, która wychodząc od medycznych przesłanek, ukształtowała pogląd na rolę czynników społecznych dla ostatecznie osiąganego poziomu funkcjonowania psychospołecznego osoby z niepełnosprawnością. Przyjęła się ona i rozpowszechniła także w Polsce.

Zgodnie z opracowaną w 1980 r. przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) klasyfikacją ICIDH (*International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*) niepełnosprawność rozpatrywać możemy zatem na trzech poziomach:

1. Uszkodzenie (ang. *impairment*) – to wszelki brak lub anormalność anatomicznej struktury narządów oraz brak lub zaburzenie funkcji psychicznych lub fizjologicznych organizmu na skutek określonej wady wrodzonej, choroby lub urazu.

¹⁴ Punkt (e) *preambuly* [w:] *Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r.*, ogłoszona 25 października 2012 (Dz. U. 2012 poz. 1169).

¹⁵ Art. 1, tamże.

2. Niepełnosprawność funkcjonalna (ang. *disability*), dysfunkcja – to wszelkie ograniczenie lub brak wynikający z uszkodzenia zdolności wykonywania czynności w sposób i w zakresie uważanym za normalny dla człowieka.
3. Upośledzenie społeczne (ang. *handicap*) – oznacza mniej uprzywilejowaną lub mniej korzystną sytuację danej osoby, wynikającą z uszkodzenia i niepełnosprawności funkcjonalnej, która ogranicza lub uniemożliwia wypełnianie ról stosownych do wieku jednostki, jej płci oraz sytuacji społeczno-kulturowej¹⁶.

Angielskie *disability*¹⁷ w dosłownym tłumaczeniu oznacza niesprawność, a ten termin najbardziej odpowiada opisowi drugiego z wymienionych poziomów. Niesprawnością, zgodnie z intencją WHO, byłaby każda utrata sprawności lub nieprawidłowość w budowie czy funkcjonowaniu organizmu, zarówno pod względem anatomicznym, psychofizycznym, jak i psychologicznym. Natomiast niepełnosprawność trzeciego poziomu (*handicap*), rozumiana w sensie psychospołecznym jako upośledzenie, oznacza każde ograniczenie bądź niemożność prowadzenia aktywnego życia w sposób lub w zakresie uznawanym za typowy dla człowieka. Obydwa określenia niepełnosprawności znajdują swoje odzwierciedlenie w organizacji działań rehabilitacyjnych i pomocowych dla osób z niepełnosprawnością.

Taka wieloaspektowa koncepcja niepełnosprawności zwróciła uwagę na niepełnosprawność wyższych poziomów (dysfunkcja, upośledzenie społeczne) jako na skutek nieskompensowanego uszkodzenia czy zaburzeń organizmu, a więc i na możliwość działań profilaktyczno-kompensacyjnych, zapobiegających lub ograniczających skalę tych skutków. Trzeba zwrócić szczególną uwagę na to, iż w klasyfikacji tej upośledzenie nie jest właściwością jednostki, ale niekorzystnej sytuacji, w jakiej się ona znajduje. Dysfunkcje z pewnością utrudniają funkcjonowanie, ale w równym stopniu człowieka upośledza niedostosowane, pełne barier, nieprzyjazne i niewspomagające otoczenie. Warto zauważyć, że rolą pracownika socjalnego (jak i innych specjalistów zajmujących się osobami z niepełnosprawnością) jest udzielenie takiego rodzaju wsparcia, które ma sprawić, aby niesprawność nie przerodziła się w upośledzenie, jak również ma ograniczać skutki upośledzającej sytuacji, w jakiej znalazła się osoba z niepełnosprawnością.

Zaprezentowana koncepcja – zwana bio-psycho-społeczną od właściwości trzech wymienionych poziomów – przyczyniła się do dostrzeżenia społecznego pierwiastka składającego się na niepełnosprawność. Mimo że budowane są obecnie także inne jej modele (np. bardzo ważny współcześnie model oparty na prawach, akcentujący prawa człowieka, przynależne również osobie z niepełnosprawnością), nie ma już odwrotu od postrzegania niepełnosprawności w aspekcie relacyjnym, powiązany z otoczeniem człowieka.

¹⁶ ICIDH (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*), 1980, WHO, Bruksela.

¹⁷ W Polsce *disability* stało się odpowiednikiem słowa niepełnosprawność.

Aktualizacja klasyfikacji ICIDH-2 z 2001 r. zaowocowała rozszerzeniem wieloaspektowej (wielopoziomowej) koncepcji i przekształceniem jej w nową klasyfikację, z silnie zaakcentowanym aspektem społecznym, funkcjonalnością i depatologizacją. Koncepcja ta skoncentrowana jest więc nie tylko na chorobie, niepełnosprawności czy zaburzeniu, ale odwołuje się do całościowo rozumianej kondycji człowieka w całej jej rozciągłości: od pełni zdrowia, aktywności i uczestnictwa społecznego – do niepełnosprawności. Owe akcenty zawierają się w nazwie nowej klasyfikacji określonej skrótem ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*¹⁸), która tłumaczona jest na język polski jako Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia. Klasyfikacja ta została przyjęta w 2001 r. przez Organizację Narodów Zjednoczonych i włączona do opracowanych już wcześniej przez tę organizację *Standardowych zasad wyrównywania szans osób niepełnosprawnych*. Uznano ją tym samym za *odpowiednie narzędzie do wdrożenia określonych międzynarodowych zaleceń w dziedzinie praw człowieka oraz przepisów prawnych poszczególnych krajów*¹⁹. Do obszarów zastosowania ICF należą m.in.: ubezpieczenia społeczne, opieka zdrowotna, profilaktyka, promocja zdrowia, ale i projektowanie ułatwień i wsparcia społecznego zwiększającego uczestnictwo w życiu społecznym jednostek ograniczonych barierami społecznymi związanymi ze stanem zdrowia. ICF służy więc także do kształtowania polityki społecznej wobec osób z niepełnosprawnością.

ICF stanowi katalog kategorii opisowych pozwalających określić funkcjonalny stan zdrowia każdego człowieka, a więc nie przypina nikomu etykiety takiej czy innej kategorii niepełnosprawności. Tabela 1 przedstawia pięć czynników wyróżnionych w strukturze ICF, które wchodzą ze sobą we wzajemne interakcje. ICF obejmuje dwie części: pierwszą – w oparciu o którą można opisać funkcjonowanie i ewentualną niepełnosprawność człowieka, oraz część drugą – z tzw. czynnikami kontekstowymi. Część „Funkcjonowanie i niepełnosprawność” obejmuje dwa składniki strukturalne ICF: a) funkcje i struktury ciała oraz b) aktywność i uczestnictwo. Przy tym niepełnosprawność wyraża się odpowiednio uszkodzeniami, dysfunkcjami w składniku pierwszym oraz ograniczeniami aktywności i uczestnictwa w składniku drugim. W tabeli zaakcentowano to przy pomocy strzałek, które wskazują na wymiar przeciwstawny wobec pełni zdrowia, rozumianego w kategoriach dobrostanu psychofizycznego.

¹⁸ World Health Organization, Classification, Assessment, Surveys and Terminology Team (2001), *ICIDH-2. International Classification of Functioning, Disability and Health. FINAL DRAFT. Full Version*, Genewa. [online] [dostęp: 15.03.2014], <<http://www.sustainable-design.ie/arch/ICIDH-2Final.pdf>>.

¹⁹ World Health Organization (2009), *ICF. Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia*, CSIOZ, s. 6. [online] [dostęp: 15.03.2014], <http://www.csioz.gov.pl/src/files/klasyfikacje/ICF_Polish_version.pdf>.

Tabela 1. Usytuowanie niepełnosprawności w czynnikach strukturalnych ICF

STRUKTURA ICF	STAN ZDROWIA (<i>health condition</i>) CHOROBY I ZABURZENIA (<i>disease/disorder</i>)		
CZĘŚCI ICF	SKŁADNIKI		
I. FUNKCJONALNOŚĆ I NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ: • składnik A • składnik B	składnik A	składnik B	
	Funkcje i struktury ciała (<i>Body Functions and Structures</i>) uszkodzenia struktury ciała i dysfunkcje (<i>impairments</i>)	Aktywność (<i>Activities</i>) ograniczenia sktywności (<i>limitations</i>)	Uczestniczenie (<i>Participation</i>) ograniczenia uczestnictwa (<i>restrictions</i>)
II. CZYNNIKI KONTEKSTOWE: • składnik C • składnik D	składnik C		składnik D
	Czynniki środowiskowe (<i>Enviromental Factors</i>) środowiskowe czynniki ułatwiające lub bariery zewnętrzne (<i>facilitators/barriers</i>)		Czynniki osobowe (<i>Personal Factors</i>) osobowe czynniki ułatwiające lub bariery wewnętrzne (<i>personal facilitators/barriers</i>)

Źródło: Opracowanie własne na podstawie ICF, wersja polska (2009).

W części drugiej, czynniki kontekstowe – środowiskowe i osobowe – mogą mieć dodatkowo dla danej osoby z niepełnosprawnością znaczenie pozytywne lub negatywne (np. ułatwienia środowiskowe lub cechy osobowości sprzyjające lepszemu radzeniu sobie w życiu – albo też odwrotnie – istniejące bariery wewnętrzne lub zewnętrzne, które pogarszają jeszcze sytuację). To właśnie dlatego przy obiektywnie ocenionym z medycznego punktu widzenia podobnym stopniu i zakresie uszkodzenia dwie różne osoby mogą zupełnie na innym poziomie radzić sobie w życiu – stąd też trudno nazwać je niepełnosprawnymi w takim samym stopniu. To także wskazówka dla pracownika socjalnego: pokonywanie ograniczeń związanych z niepełnosprawnością odbywa się m.in. poprzez zwiększanie i wydobywanie zasobów środowiskowych i osobistych.

W tym miejscu należy postawić sobie pytanie: czy konieczna jest wiedza pracownika socjalnego o wspomnianych klasyfikacjach? Tak, jak najbardziej, i to z kilku powodów:

1. Klasyfikacja ICF implementowana stopniowo od 2005 r. do polskiego systemu ochrony zdrowia odgrywa coraz większą rolę w opisie stanu zdrowia i niepełnosprawności.
2. ICF stanowi katalog opisowy, który z założenia ma stanowić interdyscyplinarny język współpracujących ze sobą specjalistów. Pracownik socjalny, współpracując z lekarzami, terapeutami, psychologami, pedagogami specjalnymi itd., powinien nie tylko

- zdawać sobie sprawę z istnienia tego rodzaju narzędzia, ale także powinien znać jego strukturę, założenia oraz filozofię.
3. W oparciu o kategorie ICF powstają narzędzia do oceny funkcjonalnej osób dorosłych i dzieci (przy czym dzieci dotyczy osobna wersja ICF-CY, czyli Children & Youth Version, o takiej samej konstrukcji, tylko specyficznych dla wieku kategoriach szczegółowych) z różnego rodzaju niepełnosprawnością czy też jednostkami chorobowymi. Mogą być one również użytecznym narzędziem i źródłem informacji dla pracownika socjalnego.
 4. ICF sama w sobie nie jest narzędziem diagnostycznym, ale służy konstrukcji takich narzędzi lub przekładowi „starych” narzędzi na „nowe”, posługujące się nowym, uniwersalnym, interdyscyplinarnym językiem ICF. Samo środowisko zawodowe – w tym przypadku środowisko pracowników socjalnych – musi określić swoje potrzeby i opracować potrzebne narzędzia. Jeśli nawet nie ma ich gotowych – warto wzbudzić taką świadomość, by dotrzymać kroku innym specjalistom.
 5. Można oczekiwać, iż konieczność obiektywnej oceny potrzeb podopiecznych pomocy społecznej, w tym osób z niepełnosprawnością, oraz potrzeba standaryzacji świadczeń, usług, działań wspierających związana będzie z odwołaniem do kategorii ICF (tak jak np. w ramach reformy systemu oświaty, ukierunkowanej na wdrożenie modelu edukacji włączającej, założono konieczność oceny specjalnych potrzeb edukacyjnych uczniów zgodnie z ICF-CY). Pracownicy socjalni będą po prostu musieli spełnić te wymagania.
 6. ICF jako klasyfikacja międzynarodowa ułatwia wykorzystywanie rozwiązań stosowanych w innych krajach, zbudowanych na jej podstawie. Otwiera to przed polskimi specjalistami, także pracownikami socjalnymi, możliwość wykorzystywania narzędzi opracowanych w innych krajach, również tych najnowszej generacji, budowanych już w oparciu o ICF. Niektóre już są dostępne w otwartych zasobach WHO, jak np. prosta 36-itemowa (punktowa) skala WHODAS 2.0 (*World Health Organisation Disability Assessment Schedule 2.0*) stosowana do oceny w czasie 20-minutowego wywiadu stanu funkcjonalnego osoby z niepełnosprawnością w sześciu obszarach nawiązujących do kategorii ICF²⁰ (istnieje też wersja 5-minutowa z 12 itemami oraz rozszerzona, szczegółowa na 1–1,5 godziny wywiadu opartego na 94 itemach). Wersja 36-itemowa może być bardzo użyteczna dla pracownika socjalnego.

Póki jednak nie istnieją polskie narzędzia diagnostyczne o charakterze kryterialnym – dające jednoznaczną odpowiedź na pytanie, kto jest, a kto nie jest osobą z niepełnosprawnością – pracownik socjalny powinien własną ocenę sytuacji uzupełnić odpowiednim dokumentem orzecznictwem, potwierdzającym niepełnosprawność. Trzeba przy tym pamiętać, że orzeczenie o niepełnosprawności jest dokumentem potwierdzającym tzw. niepełnosprawność prawną.

²⁰ WHO Disability Assessment Schedule 2.0 WHODAS 2.0 [w:] WHO [portal internetowy] [online] [dostęp: 24.02.2013], <<http://www.who.int/classifications/icf/whodasii/en>>.

Orzeczenie określa uprawnienia posiadającej je osoby do różnego rodzaju form pomocy, świadczeń itd., jest więc z punktu widzenia pracownika socjalnego bardzo ważnym dokumentem. Jednak raz jeszcze należy podkreślić, że ocena sytuacji osoby wymagającej wsparcia psychospołecznego powinna być dokonana niezależnie od posiadania przez nią takiego dokumentu. Można go nie mieć z różnych powodów i wcale nie znaczy to, że nie powinniśmy uznać takiej osoby za niepełnosprawną. Czasem bezradność życiowa przejawia się także brakiem wiedzy o przysługujących prawach, nieświadomości możliwości wystąpienia z wnioskiem o wydanie orzeczenia. Czasem na przeszkodzie stoi wstyd, źle pojmowane poczucie godności, a czasem można wręcz dojść do „obrażenia się” na urzędy i placówki pomocowe osoby mającej wcześniej złe doświadczenia z tego rodzaju instytucjami. Taka sytuacja nie zwalnia z konieczności podjęcia działań socjalnych, choć czasem może nawet czynić je trudniejszymi.

Na koniec tych rozważań terminologicznych należy się jeszcze odnieść do użytego w tytule niniejszej monografii terminu „osoba z niepełnosprawnością”. Jego pojawienie się nawiązuje do bardzo wyraźnego trendu ostatnich lat. Określenie to nie tylko usuwa ze słownika inne przebrzmiałe terminy, typu „kaleka” czy „inwalida”, ale także wypiera zakorzenione już w języku polskim określenie „osoba niepełnosprawna”. Jednocześnie nawet w najnowszych aktach prawnych pojęcie osoby niepełnosprawnej jest nadal używane²¹. Zatem należy wyjaśnić, jak radzić sobie z tą sprzecznością i jaka jest intencja najnowszych zmian terminologicznych. Otóż dążący do dominacji termin „osoba z niepełnosprawnością” (ang. *person with disability*) – z naciskiem na słowo „osoba” – podkreśla jej podmiotowość i sprowadza niepełnosprawność do roli jednego z (wielu) atrybutów związanych z tą osobą, zachowując właściwie proporcje pomiędzy tym, co w niej niesprawne, a całą bogatą domyślną resztą. Sformułowanie „osoba niepełnosprawna” (ang. *disabled person*) – kładzie nacisk na ograniczenie sprawności, czyniąc z niej dominującą właściwość opisującą tę osobę. Adam Bodnar i Anna Śledzińska-Szymon podkreślają, iż w języku polskim rozróżnienie to nie jest aż tak wyraźne i nie ma aksjologicznych przesłanek do rygorystycznego rozróżniania obu terminów²². Dopuszczalne i wskazane jest więc ich zamienne używanie, zwłaszcza że czasem (także w tym tekście) z różnych powodów kłopotliwe bywa np. wielokrotne użycie częstego w języku polskim przyimka „z”, bądź w ogóle wielu przyimków w zdaniu. Jednak użycie opartego na szacunku określenia „osoba z niepełnosprawnością” – jak w tytule niniejszej książki – jest również przejawem poszanowania międzynarodowej tendencji i dostosowania rodzimej terminologii do będącego w szerokim użyciu w literaturze światowej angielskiego wzorca. Warto robić to świadomie.

²¹ Na przykład *Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych*.

²² Bodnar A., Śledzińska-Szymon A. (2012), *O potrzebie ratyfikacji Konwencji o Prawach Osób z Niepełnosprawnością, Helsińska Fundacja Praw Człowieka*, [online] [19.05.2014], <<http://www.europapraw.org/files/2012/01/O-potrzebie-ratyfikacji-Konwencji-ONZ-o-Prawach-Os%C3%B3b-z-Niepe%C5%82nosprawno%C5%9Bci%C4%85.pdf>>.

1.4. Pracownik socjalny wobec problemu niepełnosprawności klienta w tradycyjnym i nowoczesnym podejściu do pracy socjalnej

Spółeczny aspekt niepełnosprawności czyni to zjawisko naturalnym obiektem zainteresowania polityki społecznej, pracy socjalnej czy blisko z nią powiązanej pomocy społecznej. Polityka społeczna może być określona jako sfera działalności państwa nastawiona na kształtowanie warunków i jakości życia obywateli, jak również na kształtowanie relacji społecznych między nimi, w tym na wyrównywanie szans jednostek pochodzących z różnego rodzaju słabszych, nieuprzywilejowanych środowisk, a więc takich, które objęte są również działaniami socjalnymi realizowanymi w ramach pomocy społecznej. Zgodnie z ustawą o pomocy społecznej z 2004 r. praca socjalna to *działalność zawodowa skierowana na pomoc osobom i rodzinom we wzmocnieniu lub odzyskaniu zdolności do funkcjonowania w społeczeństwie oraz na tworzenie warunków sprzyjających temu celowi*²³. Niepełnosprawność jest przyczyną poważnego ograniczenia życiowych szans, co stanowi uzasadnienie dla podjęcia działań kompensacyjnych i uruchomienia mechanizmów samoregulacyjnych. Mieści się więc w obszarze wymagającym wsparcia psychospołecznego i pracy socjalnej. Ze względu na skalę problemu (dotyczy kilkunastu procent populacji) powinny to być działania systemowe.

Praca socjalna jest działaniem o charakterze systemowym. Ustawowo uznana jest za obowiązkowe zadanie własne samorządów gminnych²⁴, a więc została zlokalizowana najbliższej ludzkich potrzeb i problemów. Choć jest elementem pomocy społecznej – nie jest z nią równoważna. Istnieją bowiem jeszcze inne formy działań i świadczeń pomocowych, które się wzajemnie uzupełniają, i właśnie katalog owych świadczeń i działań o charakterze wspierającym pozwala na opracowanie indywidualnych strategii przezwyciężania trudności w konkretnych sytuacjach życiowych. Dość trudno jest wytyczyć ściśle granice pracy socjalnej, gdyż pracownik socjalny, mimo że nie wchodzi w obszary innych zadań czy kompetencje innych specjalistów, uwzględnia je w opracowywanej strategii pomocowej. Przykładem jest wsparcie finansowe: praca socjalna określana jest jako świadczenie o charakterze niepieniężnym, jednak wielokrotnie zadaniem pracownika socjalnego bywa umożliwienie dostępu podopiecznego do świadczenia pieniężnego, jak również wykorzystanie takiego świadczenia jako elementu usługi kompleksowej (np. jako elementu motywacyjnego przy realizacji kontraktu socjalnego). Świadczenia pieniężne, jak i inne świadczenia poza pracą socjalną mają jednak z punktu widzenia pracy socjalnej charakter uzupełniający, a nie strategiczny.

W polityce społecznej i pracy socjalnej zachodzą i muszą zachodzić ustawiczne zmiany. Spowodowane jest to tym, że obie są odpowiedzią na istniejące problemy społeczne i tylko wtedy mogą być skuteczne, gdy za nimi nadążają, a nawet wyprzedzają je. Istnieje

²³ Art. 6, pkt 12 *Ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej* (Dz.U. 2013 poz. 182 z późn. zm.).

²⁴ Art. 17 pkt 10, tamże.

wiele opracowań monograficznych dotyczących pracy socjalnej, przedstawiających zarówno jej źródła, rozwój, teorię, jak i założenia metodyczne²⁵, nie będę więc analizowała tutaj tych zagadnień. Należy jednak zwrócić uwagę na pewne zmiany w założeniach pracy socjalnej – i w ogóle polityki społecznej – zbieżne z przemianami w zakresie traktowania problematyki niepełnosprawności. Takim najbardziej wyraźnym wspólnym trendem jest odchodzenie od działań charytatywnych na rzecz działań wspierających oraz przejście od otaczania pomocą biernej jednostki – w kierunku jej aktywizacji²⁶. Jak wynika z przeglądu dokonanego w poprzednim rozdziale, taką samą drogę przeszło podejście do osób z niepełnosprawnością. Również istotne są przeobrażenia od rozwiązań indywidualnych i interwencyjnych do rozwiązań o charakterze społecznym, systemowym, w tym ekologicznym – nawiązujących do naturalnych nisz ekosystemowych, w których funkcjonuje jednostka – i sieciowym – nawiązujących do sieci powiązań społecznych²⁷. Co ważne, po okresie instytucjonalizacji, a nawet totalizacji działań opiekuńczych²⁸, następuje zwrot ku aktywizacji naturalnego środowiska społecznego, co oznacza ponowne odkrycie potencjału wspólnoty²⁹. Mechanizm funkcjonowania opiekuńczej wspólnoty miałby być oparty na poczuciu odpowiedzialności i zasadzie „ciepłego kręgu”³⁰, ogarniającego w naturalny sposób każdą jednostkę. Wydaje się więc ona naturalną, bezpieczną niszą społeczną dla jednostek zagrożonych, jakimi są np. osoby z niepełnosprawnością. Jednakże wykorzystanie zasobów wspólnoty we współczesnych czasach wymaga też przemyślanych działań, gdyż ta sama wspólnota bywa przecież źródłem wykluczenia – wyłączenia. Rozpoznanie owych współwystępujących we wspólnocie mechanizmów wyłączenia i włączenia³¹ i umiejętne budowanie wspólnot opiekuńczych w oparciu o rozpoznane mechanizmy wydaje się zadaniem na miarę nowoczesnej polityki społecznej.

Polityka społeczna wyznacza zatem kierunki działania pomocowego – w odniesieniu do wszystkich osób ulegających wykluczeniu, także tych z niepełnosprawnością. Określa cele tych działań oraz strategie ich osiągnięcia. Nie są to założenia niezmiennie, stąd potrzeba ich stałej aktualizacji i modyfikacji. Z punktu widzenia problemu niepełnosprawności powinna ona uwzględniać te wszystkie zmiany, które zostały opisane w rozdziale poprzednim. I faktycznie tak się dzieje: polityka społeczna podąża za nowym, społecznym

²⁵ Np. M. Gray, S. A. Webb (2013), *Praca socjalna. Teorie i metody*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa; P. S. Czarniecki (2013), *Praca socjalna*, Wyd. Dyfin SA, Warszawa; E. Kantowicz (2001), *Elementy teorii i praktyki pracy socjalnej*, Olsztyn, Wyd. UWME; E. Marynowicz-Hetka, J. Piekarski, D. Urbaniak-Zajac (1998), *Pedagogika społeczna i praca socjalna. Przegląd stanów i komentarze*, Biblioteka Pracownika Socjalnego, Katowice; W. Mikołajewicz (1995), *Praca socjalna jako działanie wychowawcze*, „Interart”, Warszawa.

²⁶ P. S. Czarniecki (2013), *Praca socjalna*, Wyd. Dyfin SA, Warszawa.

²⁷ M. Grewiński, J. Krzyszkowski (2011), *Współczesne tendencje w polityce społecznej i pracy socjalnej*, MCPS, Warszawa.

²⁸ E. Goffman (2011), *Instytucje totalne*, Wyd. GWP, Gdańsk.

²⁹ J. Krzyszkowski, (2005), *Między państwem opiekuńczym a opiekuńczym społeczeństwem*, Wyd. UŁ, Łódź.

³⁰ Z. Bauman (2008), *Wspólnota*, Wyd. Literackie, Warszawa, s. 18.

³¹ G. Agamben (2008), *Homo Sacer. Suwerenna władza i nagie życie*, przeł. M. Salwa, Wyd. Prószyński i S-ka, Warszawa; G. Agamben (2010), *Wspólnota, która nadchodzi*, Wyd. Sic!, Warszawa.

(bio-psycho-społeczny) modelem niepełnosprawności, kształtuje warunki do jego wdrożenia oraz zapewnienia poszanowania dla praw osób z niepełnosprawnością. Co więcej: kreuje też zmiany prawne, budujące przestrzeń dla nowego, aktywnego podejścia do rozwiązywania problemów przy zaangażowanym udziale samych zainteresowanych.

Zmiana warunków społecznych wymaga zmian w ustawie o pomocy społecznej. Dziesięć lat temu punktem odniesienia były społeczne skutki transformacji ustrojowej lat 90., obecnie podkreśla się skutki światowego kryzysu ekonomicznego. Dotykają one różnych grup społecznych, a potrzeba pomocy przestała dotyczyć wyłącznie najuboższych. W aktualnie przygotowywanym projekcie zmian do ustawy o pomocy społecznej zwraca się uwagę na takie negatywne zjawiska społeczne jak ubóstwo, bezrobocie, starzenie się populacji czy pogłębiająca się dezintegracja grup społecznych. Akcentuje się także fakt, iż coraz więcej ludzi będzie z powodu tych zjawisk wymagało wsparcia. Sposobem strategicznie ogarniającym większość tych problemów jest uruchomienie mechanizmów radzenia sobie z trudnościami³². Tradycyjny system pomocy, bazujący na świadczeniach, ewoluuje więc w kierunku systemu aktywizacji, a przede wszystkim kształtować ma odpowiedzialność wspieranych jednostek za własny los.

W nowym modelu podkreślana jest silnie zasada pomocniczości oraz subsydiarności. Określona została misja pracy socjalnej, którą ma być *umożliwianie wszystkim ludziom rozwoju ich pełnego potencjału, wzbogacanie ich życia i zapobieganie dysfunkjom [...] [poprzez] promowanie społecznych zmian, rozwiązywanie problemów we wzajemnych relacjach oraz upodmiotowienie*³³. Przedmiotem pracy socjalnej, zarazem obszarem oddziaływań, jak i środkiem do realizacji celów polityki społecznej powinny więc stać się relacje, więzi, przestrzeń na styku: jednostka – społeczeństwo. Przypomnijmy, że tam upatruje się również współcześnie barier odpowiedzialnych za doświadczanie niepełnosprawności. Zgodność ta oznacza dwie rzeczy: po pierwsze, niepełnosprawność – mimo swojej szczególności, która stała się powodem napisania tej książki – tak naprawdę nie jest szczególna, jako jeden z wielu czynników powodujących wykluczenie. Wszystkie one działają w podobny sposób, co powinno zachęcić pracownika socjalnego do pewniejszych działań na rzecz osób z niepełnosprawnością, mimo braku specjalistycznej wiedzy o niepełnosprawności. Po drugie, zgodność ta daje nadzieję na efektywny sojusz pracy socjalnej i pedagogiki specjalnej, koncentrujących swe wysiłki w tym samym obszarze oddziaływań.

Kluczem do tego nowego, aktywnego podejścia jest działanie określane po angielsku *empowerment* – trudne do przetłumaczenia, gdyż dosłownie mogłoby oznaczać wzmacnianie, umacnianie.

³² Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej (2014), *Projekt założeń projektu ustawy o zmianie ustawy o pomocy społecznej oraz niektórych innych ustaw*, Warszawa, luty 2014 r. (przewidywany termin wejścia w życie projektowanych zmian – 1 stycznia 2015 r.) [online] [dostęp: 20.03.2014]. <http://www.mpips.gov.pl/.../polaczone%20zalozenia%20marzec%20_2014.pdf> .

³³ Tamże, s. 4.

W zasadzie właśnie o tę moc (ang. *power*) chodzi, jednak w takim polskim brzmieniu pojęcie to traci na swej wyrazistości (żartobliwie można byłoby powiedzieć, posługując się młodzieżowym żargonem, iż po przetłumaczeniu *empowerment* traci swój *power*), stąd często jest też interpretowane jako upodmiotowienie. Trafnie byłoby więc określić je jeszcze szerzej – jako „wzmocnienie podmiotowości” – w rozumieniu samosterowności, zdolności do dokonywania wyborów, do działania, odpowiedzialności i kierowania własnym życiem. Nośność znaczeniowa tego słowa jest więc bardzo duża, a wątpliwości dotyczące przekładu podziela chyba większość specjalistów zajmujących się pracą socjalną. Z tego powodu termin ten niekiedy używany jest bez tłumaczenia, czego przykładem jest np. tytuł warszawskiego kwartalnika „Empowerment” – czasopisma powstałego w 2013 r. w celu upowszechniania wiedzy z obszaru nowej polityki społecznej, pomocy społecznej i pracy socjalnej oraz w celu integracji różnorodnych środowisk [...], [które] łączy podobna wrażliwość i podobny sposób myślenia o rozwoju i systemowych rozwiązaniach w obszarze polityki społecznej (projekt: „Tworzenie i rozwijanie standardów usług pomocy i integracji społecznej”³⁴). Empowerment – to właśnie ten wspólny mianownik.

Termin *empowerment*, rozumiany jako proces odzyskiwania samosterowności, a zarazem strategia pracy socjalnej, należy do podstawowych pojęć współczesnego podejścia do tej pracy, nie trzeba go więc w szczególności omawiać. Warto tylko zaznaczyć, że w idei *empowerment* spotykają się założenia pracy z osobami z niepełnosprawnością z obszaru pracy socjalnej, pedagogiki społecznej i pedagogiki specjalnej. To najlepszy koncept do budowania strategii wyrównywania szans: nie archaiczne i egzaltowane „pochylenie się nad człowiekiem”, ale podnoszenie go, a właściwie wspieranie w tym, by sam mógł się podnieść; nie ratowanie z opresji, ale wyposażanie w zasoby, aby sobie z nią radził i nie ulegał jej w przyszłości. To podejście wyraża się w projekcie zmian w ustawie odejściem od działań ratowniczych, na rzecz działań prozatrudnieniowych – kluczowych dla usamodzielnienia i radzenia sobie z przeciwnościami losu, z silnym akcentem na więzi społeczne. Można więc powiedzieć, że obecny w powszechnie znanym powiedzeniu dylemat: czy dać potrzebującemu „rybę”, czy „wędkę” nowa polityka społeczna rozstrzyga na korzyść „wędkę”, przy czym swoje zadanie postrzega nieco szerzej – uwzględniając jeszcze konieczność znalezienia „łowiska”, bez którego „wędka” byłaby bezużyteczna.

To odpowiedzialne zadanie, śmiałe i rozległe, ale także najbardziej racjonalnie dopasowujące środki zaradcze do istoty problemu. Podejście to powinno być odzwierciedlone w różnych elementach pracy socjalnej, tylko wtedy można mówić o spójności działań. Elementów tych jest wiele, dlatego dla uproszczenia i skrócenia wyводу przedstawiono je w formie tabeli, która stanowić będzie próbę ich syntetycznego ujęcia w kontekście potrzeb klientów z niepełnosprawnością.

³⁴ M. Grewiński (2013), *Od redakcji*, „Empowerment. O Polityce Aktywnej Integracji” nr 2/2013, s. 3 [online] [dostęp: 22.03.2014], <http://www.wspokorczak.eu/download/Artykuly_prasowe/empowerment_2_2013_small.pdf>.

Tabela 2. Tradycyjne i nowe podejście do pracy socjalnej z osobami z niepełnosprawnością

Elementy pracy socjalnej	Podejścia do pracy socjalnej	
	Podejście tradycyjne opiekuńczo-pomocowe	Podejście wzmacniające (empowerment)
Inicjacja kontaktu pomocowego	Zobiektywizowana potrzeba pomocy – uznanie, że klient potrzebuje pomocy; podejście typu: „Wiem, co ci jest potrzebne” – przedmiot pomocy zdefiniowany przez pracownika socjalnego (może zostać zredefiniowany w toku dalszej pracy socjalnej)	Subiektywna potrzeba pomocy – przyjęcie informacji o potrzebie pomocy od klienta; podejście typu: „Wiesz, co ci jest potrzebne” – przedmiot pomocy zdefiniowany przez osobę zgłaszającą się po pomoc (może zostać zredefiniowany w toku dalszej pracy socjalnej)
Rozpoznanie problemu	Diagnoza, ze szczególnym rozpoznanieniem słabych stron	Diagnoza, ze szczególnym rozpoznanieniem mocnych stron
Opracowanie strategii pomocy	Strategia łagodzenia skutków niepełnosprawności bądź likwidowania słabych stron klienta opracowana przez pracownika socjalnego – koncentracja na słabych stronach	Strategia przywracania kontroli nad własnym życiem – koncentracja na mocnych stronach
Autorstwo strategii rozwiązania problemu	Pracownik socjalny lub inny specjalista	Podmiot działań pomocowych – osoba z niepełnosprawnością
Rola pracownika socjalnego	Reżyserowanie procesu pomocowego i jego wdrażanie w życie. Prowadzenie klienta przez proces zmiany. Zachęcanie klienta do aktywności jako pożądanego postawy na przyszłość. Pracownik socjalny jako opiekun, usługodawca	Inicjowanie procesu zmiany wyreżyserowanego następnie przez klienta. Wyzwolenie aktywności klienta jako warunek zmian. Obserwacja procesu zmiany i towarzyszenie w nim klientowi. Pracownik socjalny jako edukator socjalny
Rola osoby z niepełnosprawnością korzystającej z pomocy	Podążanie za pracownikiem socjalnym, ograniczony wpływ na dokonywane przez niego wybory	Aktywna realizacja procesu zmiany, dokonywanie wyborów
Cele pomocy	Działania naprawcze, kompensacyjne, łagodzenie skutków wykluczenia	Profilaktyka, aktywizacja, zapobieganie wykluczeniu
Odpowiedzialność za zmiany	Spoczywa na pracowniku socjalnym	Spoczywa na osobie korzystającej ze wsparcia
Dominujące procedury	Opieka, świadczenia pieniężne o charakterze rekompensacyjnym, demotywujące do zmiany	Praca socjalna, pomoc, świadczenia pieniężne mają charakter uzupełniający i motywujący
Pozytywy	Podejście algorytmiczne; poczucie bezpieczeństwa klienta, mały ciężar spoczywający na nim odpowiedzialności, małe zaangażowanie w działania na rzecz zmiany, oczekiwanie na gotowe rozwiązania zaproponowane przez pracownika	Wzrost kompetencji socjalnych, interpersonalnych, poznawczych, emocjonalnych; poprawa samoświadomości; reorientacja poznawcza postępanej sytuacji i rzeczywistości społecznej; odkrycie i zrozumienie posiadanych zasobów; trwała aktywizacja; zdolność radzenia sobie jako transfer przenoszony na inne sytuacje trudne
Negatywy	Biernie dostosowanie się klienta do projektowanej zmiany; doraźne, krótkotrwałe efekty; uzależnienie klienta od pomocy – wyuczona bezradność	Podejście heurystyczne, poszukujące; trudny do oszacowania efekt – inny w przypadku każdego klienta. Czasochłonność

Źródło: Opracowanie własne.

Tabela ujawnia różnice pomiędzy dwoma podejściami. Zestawienie to pokazuje, że w nowym modelu aktywność, zaangażowanie i odpowiedzialność leżą po stronie klienta. Nie znaczy to jednak, że pracownik socjalny realizujący działania w ramach tego modelu staje się bierny, niezaangażowany i nieodpowiedzialny. Wręcz przeciwnie, trzeba jednak podkreślić, że jego działania dotyczyć powinny innych aspektów (współ)pracy. Przede wszystkim należy zwrócić uwagę, iż nowe podejście ma charakter heurystyczny, poszukujący, wymaga więc większej aktywności i innowacyjności w poszukiwaniu rozwiązań, inspiracji, a nawet polegać może na pewnym eksperymentowaniu (odpowiedzialnym, w granicach wytyczonych prawem i etyką zawodową), na przenoszeniu doświadczeń i pomysłów z innych obszarów działań społecznych, z innych nauk (tak jak dokonuje się np. transfer koncepcji teoretycznych i doświadczeń między pedagogiką społeczną a specjalną, specjalną a wielokulturową, społeczną a wielokulturową itd., itp.). Aktywnego obustronnie podejścia, długotrwałego zaangażowania i odpowiedzialności wymaga sporządzenie i realizacja kontraktu socjalnego – stosowanego dotychczas bardzo ostrożnie. To narzędzie o dużej mocy sprawczej, gdy wypełni się je treścią adekwatną do realnych potrzeb klienta i zbuduje mechanizm motywacyjny na trafnie rozpoznanych zasobach – nigdy nie reproduktywnie, zawsze w sposób zindywidualizowany. Wymaga to wiedzy, wyobraźni, kreatywności, doświadczenia i odwagi. Konieczne są więc nowe inicjatywy, nowe pomysły na pracę socjalną – umownie nazwane narzędziami. Umownie, gdyż nie chodzi tu o rewolucję w dotychczasowej teorii pracy socjalnej. Stanowi ona wystarczająco pojemną koncepcyjnie przestrzeń, by wchłonąć nowe inicjatywy, nowe pomysły. Już obecnie, przed nowelizacją, oczekuje tego od pracowników socjalnych ustawa o pomocy społecznej: jednym z literalnie zapisanych tam zadań jest *inicjowanie nowych form pomocy osobom i rodzinom mającym trudną sytuację życiową, a nawet inspirowanie powołania instytucji świadczących usługi służące poprawie sytuacji takich osób i rodzin*³⁵.

W niniejszej książce nie są wyznaczane granice pracy socjalnej: znajduje się w niej problemowy opis niepełnosprawności, a zarazem opis problemów wynikających z niepełnosprawności dla osób nią obciążonych. Celem publikacji jest stworzenie takich warunków, które zainspirują pracowników socjalnych do wyprowadzenia nowych, własnych narzędzi pracy socjalnej. Zaznaczam taką potrzebę w tabeli 3 ukazującej profil usług socjalnych. Zmiany eksponują jako najważniejsze trzy kategorie usług socjalnych: profilaktykę, aktywizację i interwencję. Wszystkie trzy współbrzmiają z oczekiwaniami pedagogiki specjalnej odnośnie strategicznych działań na rzecz osób z niepełnosprawnością.

³⁵ Art. 119, pkt 8 *Ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej* (Dz. U. 2013 poz. 182 z późn. zm.).

Tabela 3. Rodzaje podstawowych usług społecznych przewidzianych w projektowanej nowej ustawie o pomocy społecznej

Aspekt usług	Rodzaj usług społecznych		
	profilaktyczne	aktywizujące	interwencyjne
Cel	zapobieganie dysfunkcjom społecznym	usamodzielnienie, przywrócenie mechanizmów samoregulacji	ochrona, zabezpieczenie niezbędnych podstawowych potrzeb
Obszar	<ul style="list-style-type: none"> zawodowy pozazawodowy (rodzinny) 	<ul style="list-style-type: none"> zawodowy społeczny 	<ul style="list-style-type: none"> wyznaczony sferą zagrożonych potrzeb osobistych
Moment udzielenia wsparcia	początkowa faza trudności społecznych; kierowanie do wyspecjalizowanych jednostek profilaktycznych	planowanie zmiany i wychodzenia z kryzysu; kierowanie do wyspecjalizowanych jednostek aktywizacji zawodowej i pośrednictwa pracy	sytuacje kryzysowe, zagrażające podstawowym potrzebom życiowym
Działania i środki socjalne	asystentura socjalna, kontrakt socjalny	doradztwo, specjalistyczna usługa asystentka (treningi), kontrakt socjalny, świadczenia motywacyjne świadczenia integracyjne, zatrudnienie socjalne	interwencja socjalna, interwencja kryzysowa, opieka,
Osoby – podmioty wsparcia	niesamodzielne, niezaradne, starsze, bezrobotne, z niepełnosprawnością, zagrożone wykluczeniem, dzieci i młodzież, członkowie rodzin, inne	bezrobotne, długotrwale bezrobotne, nieaktywne zawodowo 50+, nieaktywne zawodowo z niepełnosprawnością, inne	niepełnosprawne, starsze, chore; osoby i rodziny w sytuacjach kryzysowych (przemoc, handel ludźmi, kłęski żywiołowe i zdarzenia losowe)
Zakres merytoryczny	działania edukacyjne, poradnictwo, animowanie działań samopomocowych, z wykorzystaniem zasobów najbliższego otoczenia, samoorganizacja środowiska	poradnictwo zawodowe, trening w zakresie aktywnego poszukiwania pracy, podnoszenie kompetencji społecznych i zawodowych, planowanie zmiany, motywowanie Osoby z niepełnosprawnością: działania treningowe, usprawnianie w czynnościach dnia codziennego, substytucja aktywności zawodowej	usługi opiekuńcze, koordynacja sąsiedzkiej usługi opiekuńczej – wolontariat sąsiedzki, usługi w mieszkaniach chronionych, usługi w mieszkaniach wspomaganych
	Inicjowane przez pracownika socjalnego nowe formy pomocy, uwzględniające specyfikę trudnej sytuacji życiowej osób, rodzin i społeczności, w tym wielokrotność nakładających się na siebie czynników wykluczenia społecznego (np. niepełnosprawność, ubóstwo, starszy wiek i in.)		

Źródło: Opracowanie własne z uwzględnieniem *Projektu założeń projektu ustawy o zmianie ustawy o pomocy społecznej* oraz niektórych innych ustaw³⁶.

³⁶ MPiPS (2014), *Projekt założeń projektu ustawy...*, dz. cyt.

Na koniec tych rozważań warto podkreślić, że tak złożone zadania, jakie określa ustawa o pomocy społecznej oraz projekt jej zmiany, realizowane muszą być na różnych poziomach władzy. Wyrównywanie szans zapewniają z jednej strony działania centralne – tworzenie prawa, rozwiązań systemowych, standardów, powoływanie instytucji, planowanie i dystrybucja budżetu. Z drugiej strony – są to działania o charakterze lokalnym, w których krystalizuje się realne wsparcie, docierające bezpośrednio do osób z niepełnosprawnością w ich środowisku i tam wspierające je w kształtowaniu własnego życia i w przywracaniu mechanizmów samoregulacji.

2. Mechanizmy wykluczenia i samowykluczenia osób z niepełnosprawnością

2.1. Niby-życie w niby-świecie, czyli niepełnosprawni pomiędzy heteronomią a autonomią

Niepełnosprawność jest fenomenem życia ludzkiego o przedziwnym statusie. Z jednej strony jest czymś nienaturalnym, odbiegającym od normy, uderzającym swoją odmiennością, przy tym niespodziewanym i zaskakującym człowieka, w którego życie wtargnie. Z drugiej jest czymś zupełnie oczywistym, jest dopełnieniem ludzkiej kondycji, przewidywaną i oczekiwaną wartością na statystycznym rozkładzie krzywej Gaussa. Niepełnosprawność towarzyszyła ludzkości od zawsze, a jednocześnie jest wciąż na nowo odkrywana, czego dobitnym przykładem była zasygnalizowana już wielość modeli teoretycznych niepełnosprawności, z których omówiono w poprzednim rozdziale dość skrótowo tylko wybrane.

W tym rozdziale – również dla uwrażliwienia na problematykę – zostanie przedstawionych kilka refleksji teoretycznych i praktycznych ukazujących, jak trudno jest scalić zarysowujące się pęknięcie dzielące osoby niepełnosprawne i bez niepełnosprawności. Konieczne jest napisanie o tym, gdyż opisana wcześniej wizja przemian może rodzić nadmierny optymizm i przekonanie, że całkowicie już rozwiązano kwestię niepełnosprawności w społeczeństwie. Tak nie jest i zapewne nigdy tak nie będzie. Stąd nawet przy okazji przedstawiania nowego podejścia do kwestii pomocy społecznej i pracy socjalnej w tabeli 2 przywołane zostały nie tylko jego pozytywne, ale i negatywne strony. Nawet mając przekonanie o słuszności wybranej drogi, trzeba dostrzegać zagrożenia, gdyż one zawsze uderzają w najsłabsze elementy budowanej konstrukcji, tak jak skutki przeobrażeń społecznych zawsze uderzają w jednostki najsłabsze. Aktualna sytuacja osób z niepełnosprawnością jest więc nie tylko efektem przemyślanej polityki społecznej i wynikiem dojrzewania koncepcji rehabilitacji, ale – w pierwszej kolejności – rezultatem zmian otaczającego świata, transformacji i przejść dotyczących całych społeczeństw, niosących określone skutki dla

osób niepełnosprawnych³⁷. Trzeba przy tym podkreślić, że przemiany te dodatkowo naczynione są czynnikiem zagrożenia, ryzyka, grożą zachwianiem dotychczasowego przekonania o bezpiecznym zakorzenieniu w znanym świecie³⁸, i niebezpieczeństwo to dotyczy w pierwszym rzędzie słabych i niesamodzielnych. Przejście od zasady opiekuńczości do zasady aktywizacji może wydawać się atrakcyjne, czy jednak w „społeczeństwie ryzyka” odrzucenie opieki ze strony systemu pomocy społecznej i zabezpieczeń socjalnych nie stwarza przestrzeni dla ujawnienia się twardych i bezwzględnych praw ekonomii? Czy potrzeby i problemy osób niepełnosprawnych, zwłaszcza intelektualnie, psychicznie czy ze znaczną niepełnosprawnością ruchową, nie zostaną, pod sztandarem upodmiotowienia w imię odpowiedzialności za własny los, podporządkowane zasadom ekonomizacji?³⁹ Czy koszty tej podmiotowości nie okażą się zbyt wysokie? Czy integracja i włączanie (inkluzyja) nie okażą się budowaniem kolejnych „światów niepełnosprawnych” we wspólnym świecie? Nie są to pytania, które można pominąć, gdyż tylko krytyczna obserwacja zmian, w których się uczestniczy, zapobiega porzuceniu potrzebujących, wyrzuceniu ich po raz kolejny na margines: tym razem na margines działań wspierających.

Tak dzieje się, gdyż uwiedzenie pewną ideą pozwala zapomnieć o rzeczywistości. W pedagogice specjalnej taką uwodzącą ideą jest koncepcja społecznego konstruowania niepełnosprawności, uobecniona w przywoływanym społecznym jej modelu. Jeśli bowiem to społeczeństwo – jego mentalność, postawy, wartości, organizacja jego życia – konstruuje niepełnosprawność, zarówno jako produkt (pojęcie niepełnosprawności), jak i jako proces (doświadczanie sytuacji niepełnosprawności, powodujące, że ktoś faktycznie zaczyna czuć się niepełnosprawnym), można ulec złudzeniu, iż na poziomie semantycznym, tj. nadawania znaczeń, można je także poddać dekonstrukcji⁴⁰. W domyśle: zlikwidować ją, wymazać z ludzkiego słownika. Tymczasem istotą rzeczy jest tu przecież interakcja między tym, co biologiczne, a tym, co społeczne, w wyniku czego można mówić o łagodzeniu odczuwania niepełnosprawności lub jej nasileniu. Dlatego zależy mi na przekazaniu informacji, że magia języka i społecznych postaw wobec niepełnosprawności nie jest w stanie spowodować cudownych uzdrowień. Nie zlikwiduje uszkodzeń, bólu, nie przywróci utraconych funkcji, chociaż może nadać doświadczeniom jednostki inny sens, przyczyniając się realnie do zmniejszenia lub zwiększenia cierpienia, albo w ogóle sytuować niepełnosprawność poza kategorią cierpienia⁴¹.

Wracając do zarysowanego obrazu wszechobecności niepełnosprawności, przywołanego na początku tego rozdziału, warto zauważyć, że przez wieki stale obecna była społeczna

³⁷ A. Krause (2004), *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Oficyna Wyd. „Impuls”, Kraków.

³⁸ U. Beck (2004), *Społeczeństwo ryzyka. W drodze do innej nowoczesności*, Wyd. Scholar, Warszawa.

³⁹ A. Krause (2004), *Człowiek niepełnosprawny...*, dz. cyt., s. 113–114.

⁴⁰ I. Hacking (1999), *The social construct of what?* Cambridge, MA – London, Harvard University Press, s. 31–32, 36–39 i n.

⁴¹ Zob. D. Podgórska-Jachnik (2013), *Deprecjacja osób z niepełnosprawnością w dyskursie publicznym za pośrednictwem mediów* [w:] Z. Gajdzica (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwie przestrzeni publicznej*, Oficyna Wyd. „Impuls”, Kraków.

tendencja do izolowania się od niepełnosprawności, a w rezultacie do izolowania osób z niepełnosprawnością, do zamykania ich w odrębnej przestrzeni – co także należy uznać za przejaw społecznego konstruowania niepełnosprawności. Była to przestrzeń mniej lub bardziej otwarta, mniej lub bardziej przyjazna, ale w jakiś sposób wyodrębniona, inna. Mogła mieć ona nawet swoją nazwę instytucjonalną jak: przytułek, przytulisko, ochronka, szpital, ośrodek terapeutyczny, klinika, szkoła specjalna. Paradoksem jest, że takie odrębne przestrzenie tworzone są nawet obecnie, ale – odwrotnie niż w przeszłości – służą za narzędzia integracji, np. domy środowiskowe, warsztaty terapii zajęciowej, zakłady pracy chronionej czy aktywizacji zawodowej. Przestrzeń izolowana to także przestrzeń symboliczna i kulturowa, w której zamykane są te osoby. Tak właśnie należy rozumieć pojęcie marginesu społecznego, getta, subkultury i kultury⁴², instytucji totalnej⁴³, rezerwatu⁴⁴, strefy społecznego porzucenia⁴⁵ lub też uwięzienia w społecznych rolach⁴⁶.

Pojęcie rezerwatu społecznego zostało poddane problematyzacji przez pedagogów specjalnych za sprawą projektu wydawniczego *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, zrealizowanego pod redakcją Zenona Gajdzicy. Tytułowe, początkowo uznane za kontrowersyjne, pojęcie rezerwatu odnosi się do socjologicznej teorii Ervinga Goffmana, dotyczącej relacji społecznych. Może być ono też użyteczne dla analizy sytuacji innych grup podlegających wykluczeniu. Rezerwat wg Goffmana jest częścią przestrzeni społecznej, a więc terytorium wyznaczonego społeczną dystrybucją dóbr (pożądanych stanów lub obiektów) oraz społeczną dystrybucją roszczeń (praw posiadania, kontrolowania, używania i zdobycia tego dobra). Rezerwat tworzy się więc dla ochrony posiadanych dóbr i w wyniku negocjowania roszczeń terytorialnych – niekoniecznie w sensie przestrzennym. Mowa tu bowiem przede wszystkim o symbolicznym wymiarze interakcji. Rezerwatem może być społeczna rola, której granice trudno przekroczyć uwięzionej w niej osobie (jej roszczenia nie są uwzględniane), np. rola dewianta, ubezwłasnowolnionego pacjenta instytucji totalnej, osoby uzależnionej od jałmużny czy nieracjonalnego wsparcia, niepełnosprawnego ucznia szkoły nastawionej wyłącznie na rehabilitację, kosztem procesów wychowania, albo też rola pracownika fizycznego o niskim uposażeniu⁴⁷. Ale rezerwatem może być też to, co człowiek chce ochronić, do czego nie chce dopuścić innych lub do czego chce dopuścić ich na swoich warunkach. To rezerwaty osobiste, które

⁴² B. Borowska-Beszta (2012), *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*, Oficyna Wyd. „Impuls”, Kraków, s. 65–75.

⁴³ E. Goffman (2011), *Instytucje totalne. O pacjentach szpitali psychiatrycznych i mieszkańcach innych instytucji totalnych*, GWP, Sopot.

⁴⁴ Tenże (2011), *Relacje w przestrzeni społecznej*, PWN, Warszawa.

⁴⁵ T. Żółkowska (2013), *Spółeczna (de)waloryzacja roli osoby niepełnosprawnej* [w:] Z. Gajdzica (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie...*, dz. cyt., s. 51.

⁴⁶ Tamże.

⁴⁷ Z. Gajdzica (2013), *Natura rezerwatu w życiu osoby z niepełnosprawnością* [w:] tegoż, *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie...*, dz. cyt., s. 14–17.

stanowi np. społeczna przestrzeń uznana za intymną albo np. rezerwat wózka inwalidzkiego. Tak jak z przestrzeni rezerwatów należących do pierwszej grupy trudno się uwolnić osobie z niepełnosprawnością, tak w drugim przypadku zbyt często dochodzi do naruszeń tychże przestrzeni, np. poprzez natarczywy kontakt wzrokowy („gapienie się”), bezceremonialny dotyk (dotykanie osób z niepełnosprawnością albo ich sprzętu, wózka, laski, głaskanie psa przewodnika).

Pojęcie rezerwatu jest bardzo inspirujące. Aneta Makowska, identyfikując konkretne rezerwaty obecne w rzeczywistości osób z niepełnosprawnością intelektualną, analizuje je ze względu na role i działania wpisane w ich funkcjonowanie. Autorka wymienia rezerwaty o charakterze ochronnym (chroniące przed zagrożeniami świata), kolonizatorskim (powstałe z potrzeby kontrolowania osiedlonych w nich osób, co zakłada odseparowanie ich od społeczeństwa) oraz kontrkulturowym (określenie to wynika z krytycznego podejścia wobec odrębności znaczeń konstruowanych przez określone jednostki)⁴⁸. Za każdym razem mowa tu o pewnym specyficznym świecie, i to świecie podlegającym – zgodnie z koncepcją Goffmana – kontroli ciała i umysłu, zachowania, przestrzeni – po prostu: kontroli życia.

Żeby jednak przywrócić zdroworoządkową równowagę, warto przytoczyć badania Jakuba Niedbalskiego, prowadzone nad procesem konstruowania ładu społecznego w domach pomocy społecznej. Autor, posługując się metodą etnograficzną i teorią ugruntowaną, doszedł do wniosku, iż używanie w odniesieniu do DPS określeń takich jak getto czy instytucja totalna nie jest zasadne. Placówka taka jest bowiem w stanie zaspokoić podstawowe potrzeby życiowe osób z niepełnosprawnością, włącznie ze społecznymi, takimi jak potrzeba akceptacji i uznania, i z tym powinna być przede wszystkim kojarzona. Izolacja nie jest tu w żadnym wypadku celem, a umieszczenie w placówce stwarza szansę godnego życia, czego nie jest w stanie zapewnić tym osobom środowisko zewnętrzne. Nie zmienia to faktu, że życie instytucjonalne ma swoją specyfikę, jest życiem „innym”, co przyznaje sam autor badań. Niedbalski nie ocenia tych placówek jednoznacznie pozytywnie lub negatywnie z punktu widzenia warunków rozwoju jednostki. Zwraca natomiast uwagę na dychotomiczne spotkanie dwóch porządków: upodmiotawiającego i totalizującego, co oznacza, że z jednej strony dąży się w nich do samostanowienia podopiecznych, z drugiej zaś poddaje się ich kontroli, podporządkowuje, ogranicza ich swobodę i autonomię⁴⁹. Aby złagodzić instytucjonalny charakter placówek całkowitej opieki dla osób z niepełnosprawnością, zaczęto realizować w nich, jak i w ogóle

⁴⁸ A. Makowska (2013), *Rezerwaty znaczeń niepełnosprawności jako źródła wybranych problemów pedagogicznych* [w:] Z. Gajdzica (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie...*, dz. cyt., s. 28–35.

⁴⁹ J. Niedbalski (2012) *Konstruowanie ładu społecznego w domach pomocy społecznej dla osób niepełnosprawnych intelektualnie*, niepublikowana praca doktorska, Uniwersytet Łódzki, s. 363–366. Praca zdobyła I miejsce w Ogólnopolskim Konkursie PFRON „Otwarte Drzwi” na najlepszą pracę magisterską i doktorską poświęconą problematyce niepełnosprawności (2013) oraz nagrodę III stopnia w konkursie na najlepsze prace magisterskie i doktorskie w dziedzinie problemów pracy i polityki społecznej pod patronatem Ministra Pracy i Polityki Społecznej.

w pracy z tymi osobami, działania o charakterze normalizacyjnym. Ich mieszkańcy uzyskali m. in. wpływ na urządzenie pomieszczeń, rozkład planu dnia, na wybór rodzaju zajęć, tworzenie nisz prywatności. Jednak zakres tych działań jest ograniczony i trudno uczynić z domu pomocy społecznej prawdziwy dom, jeśli np. różnego rodzaju przepisy pozostają w sprzeczności z potrzebami „uczenia się normalności” (np. przepisy, które nie pozwalają uczestniczyć pensjonariuszom w przygotowaniu posiłków).

Poczucie wyobcowania, ze względu na odmienność otaczającego świata, specyficzny tryb życia, aktywność diametralnie różną od aktywności sprawnych rówieśników – należy często do doświadczeń osób z niepełnosprawnością. Teresa Żółkowska ukazuje to na przykładzie niepełnosprawności intelektualnej: do szkół uczęszcza tylko 73,5% osób z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności, ze stopniem głębokim – ok. 59%; przysposobienie do zawodu zdobywa 14% ze stopniem umiarkowanym i tylko 8% ze stopniem znacznym; aż 68% osób [dorosłych] z głębszą niepełnosprawnością intelektualną mieszka z rodzicami, 18% z dalszą rodziną; 98,7% osób z tym stopniem upośledzenia nie pracuje, utrzymując się ze świadczeń socjalnych; z warsztatów terapii zajęciowej korzysta 7% wszystkich niepełnosprawnych intelektualnie, w zakładach aktywności zawodowej pracuje zaledwie 0,05% osób z intelektualną niepełnosprawnością. Czas wolny spędzają najczęściej w domach lub na zajęciach organizowanych przez placówki rehabilitacyjne⁵⁰. To nie jest świat podobny do świata ich rówieśników...

Stąd właśnie wziął się tytuł niniejszego rozdziału: niby-życie w niby-świecie. Nie jest to bynajmniej kolejny konstrukt teoretyczny, a praktyczne potwierdzenie poczynionych powyżej spostrzeżeń. Słowa te pochodzą od osamotnionego mężczyzny, unieruchomionego przez lata po wypadku, w którym utracił sprawność. Nie wychodzi z domu, nie odwiedza go znajomi, jak mówi – nie ma już znajomych. Nie ma pomysłu na dzień dzisiejszy, nie ma pomysłu na przyszłość. Jest pogodzony z sytuacją, nie dramatyzuje, ale nie potrafi nadać sensu swojemu życiu. Mówi: *Nie zniknąłem ze świata – zostałem zniknięty. Zniknięty do niby-świata. I tak teraz niby-żyję w tym niby-świecie* – w taki sposób – jakże trafnie – ujął istotę procesu utraty wszelkich kontaktów ze światem po utracie sprawności. To zmieniło w jego życiu wszystko. Mężczyzna ten nie mówi o usuwaniu z przestrzeni społecznej, o wykluczaniu – choć *de facto* doświadcza wykluczenia. Mówi o tym, że stał się przezroczysty, niezauważalny – nawet nie trzeba było go nigdzie odsuwać. Określenie „zniknięty” – imiesłowowa forma czasownika, akcentująca aspekt bierności, nieprzewidziana w języku polskim – jak inne neologizmy („zniknięty do niby-świata”) dobitnie podkreśla, iż stało się

⁵⁰ T. Żółkowska (2011), *Normalizacja – niedokończona teoria pedagogiki specjalnej*, „Niepełnosprawność”, nr 5, s. 85–94. Podobne refleksje pojawiają się również w monografii poświęconej potrzebie normalizacji życia osób z niepełnosprawnością: A. Krause, A. Żyta, S. Nosarzewska (2010), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wyd. Edukacyjne Akapit, Toruń.

to bez jego woli, wbrew wysiłkom utrzymania się w świecie, który w rozmowie określa jako świat prawdziwy⁵¹.

Na koniec, dochodząc do głębszej refleksji, warto jednak zauważyć, że życie w tym innym świecie, usytuowanym w opozycji do świata normalnego i prawdziwego, przekłada się też na usytuowanie człowieka z niepełnosprawnością wobec praw. Jest to więc przestrzeń wyznaczona krańcowymi stanami – od anomii (braku praw) i heteronomii (zależności prawnej od innych) do autonomii (pełnej możliwości samostanowienia i dostępu do prawa). Prawa osób z niepełnosprawnością często jeszcze są naruszane i dzieje się to za milczącą zgodą otoczenia, instytucji. Co więcej, nieusuwanie widocznych barier w dostępie do prawa, umożliwienie dokonywania pozornych wyborów kreowało swoistą społeczną fikcję: niby-prawa. Stan ten można byłoby określić nawet jako paranomię (gr. *pará* – obok, gr. *nómos* – prawo), kolejny niby-świat, zwłaszcza że tak łatwo akceptowane są wobec osób z niepełnosprawnością różne formy równoległości (jak np. paraolimpiada). Paronomia oznaczać mogłaby w praktyce eksponowanie, a nawet podnoszenie (tzw. dyskryminacja pozytywna) pewnej grupy osób przez nadanie jej specjalnych przywilejów społecznych i prawnych, a z drugiej strony – skazanie na upokorzenia i bezradność, jako że przywileje te nie mają żadnego znaczenia praktycznego. Zaczynają się pojawiać skargi młodych, wykształconych osób z niepełnosprawnością, że udzielone im specjalne wsparcie w nauce (finansowe, asystenckie, organizacyjne), będące przejawem realizacji ich prawa do nauki, tylko pogłębia ich frustrację, skoro nie mogą obecnie zrealizować swojego prawa do pracy. Dobrze, gdy wierzą w wartość otrzymanego wykształcenia i w swoje kompetencje. Gorzej, gdy zaczynają dostrzegać w swojej edukacji – paraedukację i pytać: po co podejmowałem taki trud?

Osoby z niepełnosprawnością nie wymagają specjalnych praw, nie oczekują ich i o nie nie walczą. Chcą dostępu do praw przynależnych każdemu człowiekowi, każdemu obywatelowi. To ich autonomiczne oczekiwania: pełny dostęp do prawa na warunkach równouprawnienia, z zachowaniem zasad sprawiedliwości społecznej. Warto zwrócić uwagę, że *Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych* nie stoi na straży praw poszczególnych, ale na straży praw człowieka, które zbyt często i zbyt łatwo są naruszane w przypadku tej grupy. Gwarancja realizacji praw człowieka w zgodzie z wytycznymi wskazanymi przez Konwencję stwarza szansę na „normalne życie” zamiast „niby-życia”.

⁵¹ Z doświadczeń własnych pomocy udzielanej osobom z niepełnosprawnością w łódzkiej Fundacji Wsparcia Psychospołecznego.

2.2. Dobra" i „zła" dobroczynność oraz paradoksy pomocy

Z problemem niepełnosprawności, podobnie jak z problemem biedy i ubóstwa, wiąże się problem działalności dobroczynnej. Nieprzypadkowo piszę „problem" i nieprzypadkowo zestawiam niepełnosprawność z biedą i ubóstwem. Jeśli czytelnik nie dostrzegł w pierwszym zdaniu niczego niepokojącego, powinno być to sygnałem alarmowym. Właśnie oczywistość tego zestawienia powinna niepokoić, gdyż to wyobrażenia społeczne o niepełnosprawności, w tym popularne stereotypy, będą uruchamiać ludzkie reakcje i działania. Mimo że niepełnosprawni częściej niż inne grupy narażeni są na problemy finansowe związane z dysfunkcją lub będące jej skutkiem, wcale nie musi być to regułą. Istotne jest, by ten stereotyp zmieniać, gdyż, po pierwsze, blokuje on prawdziwe otwarcie się na człowieka z niepełnosprawnością i jego problemy, po drugie zaś, zmniejsza poczucie godności i własnej wartości niepełnosprawnych i nie sprzyja budowaniu ich aspiracji do zmiany położenia na lepsze.

Druga sprawa to zasygnalizowany problem dobroczynności, traktowanej jako narzędzie pomocy osobom z niepełnosprawnością. Gdy dobroczynność stanowi dominujące rozwiązanie dla ich problemów, można mówić o dobroczynnym czy też charytatywnym modelu pomocy społecznej. Ponieważ pomoc tego rodzaju wpisuje się przede wszystkim w model działań na rzecz osób z niepełnosprawnością właściwy dla okresu średniowiecza i wczesnej nowożytności, konieczne jest postawienie pytania o współczesną rolę dobroczynności. Niegdyś opieka charytatywna dotyczyła przede wszystkim zabezpieczenia bytu osobom, które same nie były w stanie zaspokoić swoich podstawowych życiowych potrzeb. Osobom chorym, kalekim, nie w pełni władz umysłowych (chodzi tu zarówno o chorych psychicznie, jak i upośledzonych umysłowo, gdyż przez wieki nie różnicowano tych dwóch kategorii zaburzeń) oferowano dach nad głową, strawę i odzienie w przytułkach, przytuliskach, szpitalach (ich funkcja była niegdyś nieco inna niż obecnie, bliższa modelowi współczesnej placówki opiekuńczej). Formą wsparcia była też jałmużna – jej nakaz wynikał z obowiązku bycia dobrym człowiekiem (chrześcijaninem), którego powinnością było spełnianie „dobrych uczynków". Niepełnosprawność była zacnym pretekstem do czynienia charytatywnych gestów na rzecz innego człowieka (z naciskiem na: innego) – nieszczęśliwego, opuszczonego przez Boga, ale czyż człowiek miał prawo naprawiać boskie błędy? To oczywiście duże uproszczenie, jednak należy spojrzeć na skutki takich praktyk: akceptowano i z pokorą przyjmowano podział na dwie kategorie ludzi – tych obdarowanych łaskami oraz tych, którzy pozbawieni są łask, dawców i biorców, miłosiernych i upraszających miłosierdzia, a każdy gest obdarowania tylko ten podział utrwalał.

Od tego czasu wiele, choć nie wszystko się zmieniło. Charytatywność nadal realizuje część powinności społeczeństwa wobec osób z niepełnosprawnością, jednak z wielu stron – w tym także ze strony samego środowiska tych osób – coraz częściej płyną głosy protestu

i buntu wobec uprzedmiotawiającej litości. Często związane jest to z wieloma nieporozumieniami i nieumiejętnością rozstrzygnięcia, co jest dobre, a co niedobre: wspomagać niepełnosprawnych czy też nie? Dlatego trzeba zmierzyć się z pytaniem: czy dobroczynność może być niedobra? Czy jest coś złego w charytatywności?

Słowo „charytatywny” pochodzi od łacińskiego *caritas*⁵². W etyce i filozofii chrześcijańskiej pojęcie *caritas* oznacza jedną z odmian chrześcijańskiej miłości, m.in. obok *amicus* czy *amor* (odpowiednikiem jest greckie *agape*). Miłość ta wyróżnia się troską o człowieka, bez oczekiwania wzajemności. *Caritas* jest więc postacią altruizmu, który jednak nie jest jakąś formą działalności społecznej ani nie stanowi braku równowagi psychicznej. W miłości *caritas* chodzi na serio o drugiego człowieka, o jego dobro, jego miłość, tęsknoty, troski, utrapienia⁵³. *Caritas* jest zatem uczuciem, które stanowi cel sam w sobie, heroicznym i wszechogarniającym, bo dotyczy tak wszystkich ludzi, jak i każdego z osobna. Ten wszechogarniający charakter *caritas* pozwala człowiekowi przekroczyć jego naturalne siły, *któż bowiem ma sto par rąk, aby wszystkich objąć, gdy ogarnia ich miłością caritas*⁵⁴, a jednak jest to w stanie zrobić. Jest to więc, jak widać, piękne i wzniosłe uczucie, dlatego tak trudno wytłumaczyć, że odejście od formuły charytatywnej pomocy nie jest jednoznaczne z podważeniem wartości leżących u jej źródeł. Dodatkowo problem komplikuje to, iż w katolickim kraju, za jaki uchodzi Polska, trudno poddawać krytycznemu osądowi to, co wydaje się esencją chrześcijaństwa. Tym bardziej że rozwijanie w sobie – niezależnie czy motywowane względami religijnymi, czy też etyką świecką – prawdziwej *caritas* jest pożądanym kierunkiem rozwoju osobistego i zawsze stanowi cenny zasób społeczny. Zatem działania charytatywne, jeśli oparte są faktycznie na tej idei, nie tracą współcześnie swych głęboko humanistycznych i personalistycznych wartości. Wymagają jednak również podejmowania działań na miarę współczesności. Taką ewolucję obserwujemy nawet w organizacjach kościelnych, w tym w samej Caritas Polska. Organizacja ta zajmuje się docieraniem do potrzebujących z pomocą niematerialną, w tym duchową, oraz materialną – odzieżą, żywnością, lekarstwami, wyprawkami szkolnymi dla dzieci. Aktywność tej instytucji w dużym stopniu ogranicza się do prowadzenia różnego rodzaju zbiórek publicznych i dystrybucji pozyskanych dóbr, ale coraz częściej Caritas Polska podejmuje także inne działania, takie jak doradztwo, pomoc prawna, inicjatywy na rzecz wejścia lub powrotu pewnych grup na rynek pracy, np. osób w wieku 50+ czy z niepełnosprawnością. Organizacja ta prowadzi szkolenia, centra aktywizacji zawodowej, realizuje projekty celowe. Łódzki oddział prowadzi od lat zakład pracy chronionej oraz jeden z pierwszych i ciągle nielicznych zakładów aktywności zawodowej. Nie sposób nie docenić działalności Caritas. Jednak i tu widać zmieniającą się formułę charytatywności.

⁵² *charitas, caritas* (łac.) – miłosierdzie; *charitativus* (śrdw. łac.) – miłosierny

⁵³ M. Gogacz (1998), *Wprowadzenie do etyki chronienia osób*, Wyd. NOVO, Warszawa, s. 64.

⁵⁴ Tamże.

Potrzeby materialne i finansowe to częsty problem osób podlegających wykluczeniu społecznemu, także osób z niepełnosprawnością, jednak więzi rzeczowe i okazjonalne datki nie mogą zdominować ich relacji z resztą społeczeństwa, gdyż podział ról na „obdarzających miłosierdziem” i „skazanych na miłosierdzie” utrwała usytuowanie osób niepełnosprawnych w roli potrzebujących, ubogich i słabych, na co współcześnie nie chcemy się godzić. Działania charytatywne nie mogą zatem zastąpić działań wychowawczych i aktywnej polityki społecznej, zwiększającej autonomię i niezależność życiową (ang. *independent life*). Także wsparcie finansowe, przysłowiowe „podzielenie się groszem” z potrzebującymi, choć stanowi nieoceniony gest solidarności wspólnoty i czasem warunkuje przetrwanie tych osób, nie może zastąpić systemowo niewydolnej polityki społecznej.

Oczywiście trudno motywować miłością *caritas* każdy grosz rzucony „na odczepnego” żebrakowi na ulicy czy każdy SMS wysłany pod wpływem impulsu dla biednego chorego dziecka, którego los na kilka minut wzruszył telewizora. Niestety, współczesna charytatywność bardzo często sprowadza się do tego typu zwielokrotnionej, powierzchownej reakcji, odruchów litości, zamiast empatycznego towarzyszenia, dlatego posługiwanie się etykietą *caritas* po prostu nie jest zasadne. Paradoxem jest, iż przyjęło się, że darowiznę za pomocą telefonu komórkowego przekazuje się, wysyłając pod wskazany numer SMS o treści „pomagam”. O takiej dobroczynności często mówi się, że bardziej służy obdarowującemu – jego dobremu samopoczuciu, zadowoleniu, samoocenie – niż obdarowanemu. Właściwie trudno o ocenę skutków takiej „pomocy”, gdy interakcja urywa się tak szybko, jak szybko się nawiązuje (czasem złożenie datku jest opłatą za przerwanie sytuacji przykrego napięcia, wynikłego z presji społecznej dobroczynnego gestu). W opisanym przypadku darczyńca za niewielką kwotę – umowne „2,40 zł + VAT” – zyskuje pisemne potwierdzenie: „pomagam”. Czy jednak faktycznie pomaga?

Podobnie zresztą dzieje się w skali makro. Często obdarowujący zyskuje więcej od obdarowanego, zarówno w sensie samozadowolenia, jak i w realny, materialny sposób. Korzystają z tego firmy biznesowe, budując z jednej strony swój pozytywny wizerunek, z drugiej pozyskując klientelę. W świecie twardej ekonomii i utylitarnej psychologii społecznej zachowań konsumenckich, opartych na tzw. *gift relations* (relacja oparta na tendencji do odwzajemnienia podarunku), środki wydatkowane na dobroczynność mogą mieć również realne znaczenie w grze rynkowej. Realne korzyści wizerunkowe z ukazywania twarzy filantropa uzyskują politycy, czasem z hipokryzją wykorzystując do tego ubogich, bezradnych, wymagających pomocy. Osoby z niepełnosprawnością, szczególnie widoczną, i z ich budzącymi litość nieszczęściami wyjątkowo się do tego nadają. Doniesienia prasowe pod tytułem *Senator na balu charytatywnym* lub podobne często demaskują, kto

jest podmiotem, a kto przedmiotem takich działań⁵⁵. Mechanizm „dać, by zyskać” ujawnia się nawet w wymiarze pomocy międzynarodowej, co szczerze przyznał prezydent USA, Richard Nixon, kiedy mówił, że głównym celem amerykańskiej pomocy nie jest pomoc innym narodom, ale pomoc sobie⁵⁶.

Z działaniami z założenia dobroczynnymi wiąże się jeszcze szereg innych negatywnych skutków, których trzeba być świadomym, by odróżnić „dobrą” i „złą” charytatywność. Pracownicy socjalni w szczególny sposób powinni sobie zdawać z tego sprawę. Chociaż sami nie trudnią się bezpośrednio udzielaniem świadczeń materialnych, mają za zadanie wspierać swoich podopiecznych w poszukiwaniu różnych źródeł niezbędnej im pomocy. Myślę, że pora uczulić jednych i drugich na to, iż w przypadku „złej” dobroczynności osoby obdarowywane mogą stać się nie beneficjentami, lecz ofiarami albo instrumentalnie potraktowanym narzędziem służącym do pozyskania własnych korzyści przez „dobroczyńcę”.

Niestety, na świecie, a także i w Polsce ujawniono już wiele przypadków działań na granicy prawa, które podejmowane były pod pozorem charytatywności. Organizacje pozarządowe i fundacje (których rola we współczesnym społeczeństwie jest nieoceniona, o czym będzie jeszcze mowa) mogą w filantropii upatrywać pola dla realizacji własnych interesów, a ogromne i coraz większe kwoty pieniędzy, którymi obraca w sposób nie zawsze kontrolowany tzw. trzeci sektor, rodzą pokusę nadużyć. Aby więc nie zmarnować wielkiego potencjału, tak finansowego, jak i społecznego, niezbędne jest, aby wraz z rozwijaniem dobrych, nowoczesnych organizacji pozarządowych, rozwijać różnego rodzaju mechanizmy kontroli społecznej – z naciskiem na ich społeczny charakter. To niezbędny element demokratycznego społeczeństwa, które musi mieć pewność co do funkcjonujących w nim mechanizmów i kontroli środków, szczególnie tych oddawanych dobrowolnie przez obywateli. Aby nie zniszczyć gestów dobroczynności i nie zabić odruchów altruizmu, potrzeba ochrony przed tzw. skażonym altruizmem. Wszak oszukany obywatel wycofa się z udzielania pomocy.

W wielu krajach, np. w Wielkiej Brytanii czy USA, zaczynają funkcjonować w tym celu organizacje typu *watchdog* (ang. *watchdog* – pies stróżujący). Spektakularnym świadectwem „złej dobroczynności” jest lista rankingowa *America’s Worst Charities* – pięćdziesięciu organizacji charytatywnych uznanych za najgorsze, ze względu na nieprzyzwoicie zawyżone koszty własne dystrybucji pozyskanych środków społecznych od donatorów. Na niechlubnej liście *watchdoga* „Tampa Bay Times” znajdują się przede wszystkim duże organizacje korporacyjne, które deklarują działania na rzecz osób chorych i niepełnosprawnych (prawie połowa),

⁵⁵ D. Podgórska-Jachnik (2013), *Deprecjacja osób z niepełnosprawnością w dyskursie publicznym za pośrednictwem mediów* [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacji...*, dz. cyt., s. 90–92.

⁵⁶ BBC (2014), *Ethics guide. Arguments against charity* [online] [dostęp: 10.03.2014], <http://www.bbc.co.uk/ethics/charity/against_1.shtml>.

dzieci i weteranów wojennych, policyjnych i strażaków (domyślnie: także często bohaterów, którzy utracili sprawność w służbie dla narodu). Niestety – trzeba powiedzieć, że są to kategorie mocno oddziałujące na wyobraźnię i uczucia potencjalnych darczyńców. Aż 10 organizacji ma w swojej nazwie budzące grozę słowo *cancer* (rak). Często kategorie te nakładają się na siebie, jak np. w nazwach fundacji na rzecz dzieci z nowotworem. Kwintesencją tych zestawień są dane dotyczące proporcji kosztów obsługi działalności do wielkości kwot przeznaczonych na cele charytatywne – wskazuje ona na to, że fundacje to prawdziwi „żywiciele” prawników korporacyjnych i firm konsultingowych, wyrastających pod parasolem dobroczynności: z pozyskanych środków na konta prawników trafiło bowiem 2,5 raza więcej pieniędzy (970 milionów dolarów) niż zostało przeznaczonych dla organizacji (380 mln dolarów). Dodatkowo budżet państwa został umniejszony o ok. 49 milionów dolarów zwolnień podatkowych. Niestety, nawet z pozyskanych kwot wymienione organizacje na bezpośrednią pomoc przeznaczały od 10–11,1% (dwie z wymienionych) do zaledwie 0–1,1% (22 z wymienionych). Niezależni dziennikarze z „Tampa Bay Times” mogą tylko ujawniać i piętnować te szkodliwe społecznie praktyki. Niewątpliwie jedną z przyczyn nieprawidłowości jest brak górnej granicy realnych kosztów działalności charytatywnej (włączając w to honoraria prawnicze) i ograniczona kontrola nad wydatkami organizacji⁵⁷. Zdaniem ekspertów organizacji dobre organizacje to takie, które nie ponoszą wyższych środków na pozyskanie funduszy niż 35%. Przeciętnie koszty te dochodzą do 50% zgromadzonych środków⁵⁸.

Polska rzeczywistość nie przynosi (na razie?) tak rażących przykładów, choć ujawniono defraudacje czy niegospodarność w wydatkowaniu środków publicznych kilku organizacji i fundacji. Brak również literatury dotyczącej tego problemu, przez co temat ten wydaje się nierozpoznany, a przy tym wstydlivy. Z tego między innymi powodu niniejsza publikacja odwołuje się głównie do zagranicznych źródeł internetowych. W Polsce problemowi poświęcone są pojedyncze publikacje internetowe, w nich też pojawia się silna krytyka, której ostrze skierowano przede wszystkim przeciwko działalności Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy – do niedawna fenomenu dobroczynności w naszym kraju. Nie ujawniono wprawdzie nadmiernych zysków organizatorów, w tym wygórowanych profitów Jerzego Owsiaka, jednak zarzuca się Orkiestrze akcyjność, pozyskiwanie wysokich kwot od darczyńców, lecz nieproporcjonalnych wobec zaangażowania środków organizacyjnych i promocyjnych, a ponadto wykorzystywanie wsparcia medialnego, na jakie nie stać większości organizacji działających w sposób ciągły, na znacznie szerszą skalę. Ataki mają także podłoże ideologiczne. Szereg argumentów przeciwko działalności Orkiestry

⁵⁷ *Our ranking based on cash paid to solicitors in the past decade* (2013) [w:] *America's Worst Charities* [portal internetowy], [online], [dostęp: 22.03.2014], <<http://www.tampabay.com/americas-worst-charities>>.

⁵⁸ K. Hundley, K. Haggart (2013), *America's 50 worst charities rake in nearly \$1 billion for corporate fundraisers*. Times/CIR special report, „Tampa Bay Times”, 6 czerwca 2013 [online], [dostęp: 22.03.2014], <<http://www.tampabay.com/topics/specials/worst-charities1.page>>.

w dotychczasowej formule, w opozycji do charytatywności *nieświętecznej, codziennej, pokornej*, ale jednocześnie bardziej skutecznej, przedstawia Jacek Żalek. Uzasadnia tym swoją tezę, iż: *Dobre intencje mają siłę czynienia zła. Zła obojętności*⁵⁹. Warto przemyśleć złożone „za” i „przeciw” tego typu akcjom.

Wracając z kolei do problemu ewidentnych nadużyć w obszarze charytatywności, trzeba podkreślić, że część z nich wynikała ze „zwykłej” nieuczciwości, tj. takiej, która może zdarzyć się w każdej instytucji, i ta ścigana jest przez prawo. Istotne jest jednak, żeby nie doprowadzić do stworzenia obszaru, w którym nadużycia popełniane będą w majestacie prawa; by nie nadważyć społecznego zaufania do ludzi i do zdrowych samoregulacyjnych mechanizmów środowiskowych. W tym celu organizacje sieci obywatelskiej typu *watchdog* monitorują wydatkowanie środków na dobroczynność, upubliczniają swoje raporty, udostępniają swoje strony internetowe ofiarom pseudocharytatywnych działań. To z nich można się dowiedzieć o przypadkach nepotyzmu, gdy głównym celem organizacji jest obsadzenie całych rodzin na intratnych posadach; o kuriozalnych i niekompetentnych formach pomocy, np. paczkach z pastą do zębów dla chorych na raka. Gdy 67-letni chory na nowotwór mężczyzna otrzymał paczkę z „pomocą charytatywną” pełną papierowych talerzy, kubków, serwetek i dziecięcych zabawek – po prostu wyrzucił ją do śmieci. Żona wspomina: *Mój mąż wyglądał, jakby ktoś uderzył go w twarz*. To kolejny problem. Wiele organizacji zbiera różnego rodzaju artykuły „dla chorych”⁶⁰, „dla niepełnosprawnych”. Często tymi „niezbędnymi” rzeczami są maskotki, stare ubrania lub książki, filmy na przestarzałych nośnikach z likwidowanych wypożyczalni kaset wideo itp. Trudno oszacować koszty transportu tych nikomu niepotrzebnych rzeczy. Trudno oszacować koszty zawodu i upokorzenia. Oprócz „skażonego altruizmu” problemem może być także „niekompetentny altruizm”.

Przykładów można przytaczać więcej – dobrze, gdy zadziałają one profilaktycznie. Warto jednak zebrać jeszcze inne argumenty przeciwko potencjalnemu „złu dobroczynności”, także te ukazujące perspektywę relacji społecznych i systemu pomocy społecznej. Inspirując się materiałem przedstawionym w artykule *Arguments against charity*⁶¹, zamieszczonym w przewodniku etycznym BBC (Ethics Guide), postawić można następujące tezy:

1. Działania charytatywne dotyczą objawów, a nie przyczyn.
2. Dobroczynność zmienia stan rzeczy, ale nie osoby będące w potrzebie.
3. Każde działanie charytatywne, stosowane naprawczo wobec wadliwych rozwiązań, służy do osłabienia osobowych mechanizmów reform społecznych; przynosząc

⁵⁹ J. Żalek (2014), *Wielka Orkiestra Świętecznej Obojętności* [w:] Blog posła na Sejm RP, 10.01.2014, [online] [dostęp: 1.03.2014], <<http://jacekzalek.blog.onet.pl/tag/dobroczynnosc>>.

⁶⁰ K. Hundley, K. Haggart (2013), *Intricate family connections bind several of America's worst charities*, „Tampa Bay Times”, 13 czerwca 2013 [online], [dostęp: 22.03.2014], <<http://www.tampabay.com/topics/specials/worst-charities1.page>>.

⁶¹ BBC (2014), *Ethics guide*..., dz. cyt.

- „cudownie” ulgę, odwraca się uwagę beneficjenta, osób z jego otoczenia, jak i osób odpowiedzialnych za politykę społeczną od istoty problemu.
4. Dobroczynność osłabia pomysłowość i indywidualne motywacje do zmiany; wygasza ducha reform społecznych, a więc osłabia też zdolność do zbiorowej samopomocy.
 5. Dobroczynność odciąża państwo w wydatkach w danym obszarze, co z kolei powoduje ryzyko docelowego zmniejszenia wydatków na ten obszar oraz pokusę zaoszczędzenia przez rząd środków i dodatkowych świadczeń, także na cele charytatywne.
 6. Dobroczynność stwarza złudny substytut dobrobytu i bezproblemowości.
 7. Dobroczynność może prowadzić do faworyzowania, niesprawiedliwości i uznaniowości wobec określonych podmiotów.
 8. Dobroczynność powiększa różnice między podmiotami, zaburzając mechanizmy społeczne i rynkowe, w tym mechanizm konkurencyjności.
 9. Dobroczynność osłabia system podatkowy przez system zwolnień i odpisów; powoduje utratę kontroli nad częścią środków, które mogłyby być bardziej efektywnie spożytkowane na cele socjalne.
 10. Dobroczynność nie sprzyja użytecznym społecznie darowiznom, gdyż nie tworzy hierarchii ich społecznej użyteczności.
 11. Organizacje charytatywne mogą wykorzystywać środki w nieefektywny sposób.
 12. Darczyńcy są bardziej zainteresowani dobrym samopoczuciem niż czynieniem dobra (dobroczynność egoistyczna).
 13. Dobroczynność może naruszać godność człowieka i jego prawa.
 14. Dobroczynność może być politycznie zmanipulowana i realizować *de facto* inne cele niż deklarowane.
 15. Fundraising (pozyskiwanie środków na działalność charytatywną od darczyńców) może być prowadzony w sposób nieetyczny, wykorzystujący przedmiotowo osoby, które są pretekstem do pozyskiwania środków.
 16. Dobroczynność zakłóca autonomię odbiorcy i jego mechanizmy samoregulacji⁶².

Te bardzo krytyczne argumenty wydają się być wymierzone przeciwko organizacjom pozarządowym, jednak tak nie jest. Wręcz przeciwnie: społeczna kontrola jest po to, by nie liczne korporacyjne „maszynki do robienia pieniędzy” nie rzuciły cienia na tysiące dobrze funkcjonujących organizacji. Jak już zostało podkreślone, odgrywają one bowiem bardzo istotną rolę we współczesnym demokratycznym społeczeństwie, również – a właściwie przede wszystkim – w rozwiązywaniu problemów należących do obszaru zainteresowań polityki społecznej i pracy socjalnej. Warto zwrócić uwagę na to, że większość przedstawionych wyżej negatywnych argumentów uwzględnia tryb warunkowy – „może”. „Może” nie oznacza „musi”. Jeśli więc sformułowana została taka lista, to należy ją traktować

⁶² Por. BBC (2014), *Ethics guide...*, dz. cyt.

w kategoriach uwrażliwiających, by każdy, kto pracuje w obszarze rozwiązywania problemów społecznych, poczuł na sobie odpowiedzialność strażnika *watchdog*. Wzrasta również potrzeba „dobroczynności opartej na dowodach”, stąd duże zapotrzebowanie na rzetelną ewaluację podejmowanych działań – zarówno autoewaluację, potrzebną, aby rozumieć zainicjowane zmiany, jak i ewaluację zewnętrzną, służącą dostarczeniu zobiektywizowanych wskaźników skuteczności, ale i ekonomiczności różnych strategii pomocowych.

Na koniec rozważań przeciwstawiających „złą dobroczynność” – „dobrej dobroczynności” należy poruszyć jeszcze jeden aspekt paradoksu pomocy. Niewłaściwa i niewłaściwie udzielona może bowiem pogłębiać dodatkowo trudności osobiste beneficjenta, co sygnalizuje punkt 16 powyższej listy. Naprawczy charakter takiej pomocy pozbawia myślenia kategoriami przyczyn i skutków, odpowiedzialności i konsekwencji. Bywa, że ludzie pozbawieni zdolności samoregulacji i rozwiązywania problemów życiowych uzależniają się od pomocy, stają się „etatowymi”, całozyciowymi klientami pomocy społecznej. Każda instytucja pomocowa zna takich klientów. Nie tylko praca z nimi nad reintegracją społeczną jest trudna, ale często ten model funkcjonowania przejmują ich dzieci, kolejne pokolenie dziedzicznie bezradnych. W obszarze pracy socjalnej znany jest też paradoks pomocy narzuconej, a więc nieopartej na motywacji do zmiany. Praca socjalna w takim przypadku ma znamiona psychologicznego tzw. podwójnego wiązania, czyli wewnętrznego konfliktu, spowodowanego sprzecznymi oczekiwaniami i komunikatami. Nie może być więc w pełni skuteczna. Z taką intencją jedną z książek dla pracowników socjalnych poświęconych działaniom pomocowym zatytułowano przewrotnie: *Nie pomagaj mi*⁶³. Raniecie i upośledzanie, wprowadzanie w stan długotrwałej bezradności – to z pewnością również „zła” dobroczynność. Myślę, że niniejszy opis pozwoli ukształtować w świadomości czytelnika obraz „dobrej” dobroczynności i „skutecznej” pomocy, gdyż nie ma tu jeszcze ostatecznych rozstrzygnięć. Uczestniczymy w procesie zmiany, dyskusja nad dobroczynnością na miarę XXI wieku trwa. Podczas Międzynarodowego Forum UNESCO w Paryżu w 2007 roku wyróżniono trzy etapy rozwoju formuły pomocowej dedykowanej osobom z niepełnosprawnością:

- ➔ etap filantropijny – „towarzystw dobroczynności”;
- ➔ etap podstawowych praw;
- ➔ etap prawa do różnych możliwości i prawa do integracji⁶⁴.

Jesteśmy na drodze od drugiego do trzeciego etapu. Zatem to prawa, możliwości wyborów oraz integracja i partycypacja społeczna powinny być ostatecznym kryterium wartości podejmowanych działań pomocowych.

⁶³ A. Rurka, G. Hardy, C. Defays (2013), *Proszę, nie pomagaj mi. Paradoks pomocy narzuconej*, CRZL, Warszawa.

⁶⁴ Podają za: D. Gorajewska (2006), *Fakty i mity o osobach z niepełnosprawnością*, Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa, s. 20.

2.3. Proces marginalizacji i wykluczenia społecznego osób z niepełnosprawnością

Colin Barnes i Geof Mercer, brytyjscy badacze *Disability studies*, czyli interdyscyplinarnych studiów nad niepełnosprawnością, wprowadzili do polskiego dyskursu niepełnosprawności pojęcie opresji. Autorzy traktują niepełnosprawność jako źródło opresji społecznej, a więc przejaw dominacji społecznej upośledzającego społeczeństwa⁶⁵. Jest wiele sposobów, na jakie ujawnia się opresyjność niepełnosprawności⁶⁶, jednak doświadczanie opresji przez osoby z niepełnosprawnością przybiera pewne określone formy, a z czasem także postać różnych negatywnych zjawisk społecznych. Doświadczenia te są udziałem nie tylko osób niepełnosprawnych, ale także innych grup społecznych. Różnić się mogą wtedy swoją treścią (mogą być obudowane różnymi uzasadnieniami), jednak mechanizm działań opresyjnych jest podobny. Rozpoznanie i zrozumienie tych mechanizmów jest podstawowym czynnikiem zmiany: interwencji polityki społecznej w zidentyfikowane relacje oparte na dominacji; indywidualnych działań pracowników socjalnych, chroniących opresjonowane jednostki przed negatywnymi skutkami tego zjawiska; działań wychowawczych, rozwijających postawy demokratyczne i solidarnościowe; aktywności emancypacyjnej samych uciskanych. Zatem warto przyjrzeć się bliżej zjawisku opresji.

Opresja może przyjmować różne formy: wyzysku, marginalizacji, bezsilności, imperializmu kulturowego i przemocy. W tabeli objaśniono zarówno ogólne mechanizmy działania tych zjawisk społecznych, jak i ich węższy kontekst – w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością.

W pedagogice specjalnej zdomowało się również synonimiczne względem wykluczenia pojęcie ekskluzji, czyli wyłączenia lub wyłączenia społecznego, i bywa ono używane najczęściej w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością. W nurcie edukacji dotyczącym pracy z uczniem z tzw. specjalnymi potrzebami edukacyjnymi⁶⁷ wiodącym trendem jest poszukiwanie rozwiązań o charakterze inkluzyjnym (włączającym). Edukacja włączająca (inkluzyjna) ma być więc odpowiedzią systemu oświaty na proces wyłączenia (ekskluzji).

Poza obszarem pedagogiki częściej używany jest, choć nie wyłącznie, termin wykluczenie, który zrodził się na gruncie nauk politycznych i ekonomicznych, a później przyjął się także w socjologii. Należy jednak stwierdzić, że na płaszczyźnie semantycznej nie ma większych różnic pomiędzy słowami: wykluczenie i wyłączenie. Jedno i drugie odpowiada przytoczonemu już pojęciu ekskluzji, gdyż angielskie *exclusion* tłumaczy się właśnie jako

⁶⁵ C. Barnes, G. Mercer (2008), *Niepełnosprawność*, Wyd. Sic!, Warszawa, s. 28, 54 i inne.

⁶⁶ D. Podgórska-Jachnik (2013), *Glusi. Emancypacje*, Wyd. Naukowe WSP w Łodzi, s. 29–39.

⁶⁷ Specjalne potrzeby edukacyjne mogą wynikać z różnych przyczyn, m.in. właśnie z niepełnosprawności.

wykluczenie, wyłączenie, wykluczanie, niedopuszczenie, wyeliminowanie. Praktycznym argumentem przemawiającym za użyciem słowa wyłączenie jest łatwość zbudowania opozycji (wyłączenie – włączenie), podczas gdy trudno o taką opozycję w stosunku do słowa wykluczenie („wykluczenie – wkluczenie” – takie zestawienie pojawia się czasem w literaturze, ale trudno uznać je za zręczne językowo).

Tabela 4. Formy opresji i mechanizmy ich działania w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością

Forma opresji	Mechanizm działania	Odniesienie do niepełnosprawności
Marginalizacja	Systematyczne usuwanie grupy z głównego nurtu, pogarszanie sytuacji materialnej, wykluczenie z zatrudnienia, instytucjonalna segregacja, pozbawienie praw	Segregacja, specjalne formy edukacji i zatrudnienia, ekonomiczna i społeczna zależność, przedmiot usług opiekuńczych na zasiłkach
Bezsilność	Umacnianie poczucia ograniczonego wyboru i słabej kontroli nad własnym życiem	Praktyki paternalistyczne, uprzedmiotowienie i sprowadzenie do roli obiektu działań profesjonalistów, ubezwłasnowolnienie
Wyzysk	Czerpanie korzyści materialnych z grupy wyzyskiwanej	Raczej nie dotyczy osób z niepełnosprawnością (choć i takie przypadki nadużyć w zakładach pracy chronionej się zdarzały); wiąże się z problemem przemocy ekonomicznej w domach rodzinnych
Przemoc	Używanie siły i przewagi fizycznej lub psychicznej dla podtrzymania dominacji; przemoc – także biologiczna, eliminacja	Znacznie częściej występuje przemoc we wszystkich formach; eugenika, przymus sterylizacyjny i aborcyjny; nadużycia seksualne
Imperializm kulturowy	Uprzywilejowanie pewnej kultury, określony kulturocentryzm, wymuszanie dostosowania	Pełnosprawna „normalność” jako dyskurs dominujący i standard odniesień; kultura „sprawnych” wartościowana pozytywnie

Źródło: Opracowanie własne z uwzględnieniem klasyfikacji I. M. Young (1990)⁶⁸.

Istnienie mechanizmu ekskluzji zostało już zasygnalizowane w poprzednim rozdziale, przy omawianiu koncepcji rezerwatów Ervinga Goffmana. Mechanizm zamykania i zamykania (się) w rezerwach uwzględnia fakt istnienia kategorii pewnych dóbr oraz roszczeń wobec nich. Podobnie w socjologii *termin wykluczania* często był używany w odniesieniu do zaobserwowanych nierówności społecznych w dostępie do dóbr, których zasoby najczęściej są ograniczone. Zatem brak uprawnień określonych jednostek lub grup do korzystania z limitowanych dóbr można uznać za przyczynę wykluczenia⁶⁹, choć to nie jedyny mechanizm, który go tłumaczy.

Grażyna Lerman-Mikołajczyk, w monografii poświęconej problemowi realizacji praw niepełnosprawnego dziecka i jego rodziny w kontekście procesu wykluczenia społecznego,

⁶⁸ Podają za: C. Barnes, G. Mercer (2008) *Niepełnosprawność*, dz. cyt., s. 30–31.

⁶⁹ K. W. Frieske (red.) (1999), *Marginalność i procesy marginalizacji*, z. 13, PBZ, Warszawa.

przedstawia obszerny przegląd historycznych i współczesnych stanowisk dotyczących tego zjawiska, głównie ujmujących zagadnienie z perspektywy socjologicznej⁷⁰. Autorka wskazuje zarówno uwarunkowania polityczno-ekonomiczne, jak i społeczne (pozaekonomiczne) wykluczenia. Jednym z istotniejszych nurtów, które opisuje, jest traktowanie wykluczenia jako przejawu i jednocześnie skutku dysfunkcyjności więzi społecznej między jednostką a grupą, czy, szerzej, społeczeństwem. Takie rozumienie wykluczenia zaproponował Emil Durkheim i odgrywa ono istotną rolę nie tylko w teorii naukowej, ale również w wyprowadzonych z niej praktycznych rozwiązaniach, które zapobiegać mają wykluczeniu. To negatywne zjawisko: i dla wykluczanych, i dla wykluczających, i dla całej społeczności. Zerwanie więzi społecznych ujawnia się w kryzysie postawy solidarności oraz w obniżeniu spójności społeczeństwa. Taka interpretacja wpisuje się we współczesne analizy francuskich przedstawicieli nauk społecznych. Ujawnia się też w podstawowych wartościach Unii Europejskiej. Spójność społeczna (ang. *social cohesion*) jest bowiem jedną z kluczowych idei, a zarazem jedną z zasad organizujących wizję współczesnego społeczeństwa zjednoczonej Europy⁷¹.

Aktualnie, w 2014 roku, rozpoczyna się kolejny i bardzo trudny okres programowania polityki spójności. Trudny, gdyż – jak donoszą unijne raporty – *następujący po największej recesji na przestrzeni ostatnich pięćdziesięciu lat*⁷². Skutki kryzysu ekonomicznego zawsze najsilniej uderzają w najsłabsze grupy, oznacza to więc konieczność powiązania polityki spójności z zapobieganiem wykluczeniu, przede wszystkim w odniesieniu do takich aspektów kryzysu jak bieda, ubóstwo czy bezrobocie. Przy czym widoczne jest, iż wymienione kategorie mają charakter ekonomiczny, natomiast wykluczenie, jak zauważa G. Mikołajczyk-Lerman, powołując się na takich badaczy jak P. Abrahamson, G. Room i C. Saraceno – ma konotacje natury socjologicznej: *jest zjawiskiem wielowymiarowym, dynamicznym i dotyczy relacji społecznych w kontekście społecznego zakorzenienia, zaangażowania, integracji i władzy*⁷³.

Koncepcja wykluczenia jest projektem dość uniwersalnym: może dotyczyć różnych grup i relacji społecznych, różnego rodzaju aktywności, począwszy od wykluczenia z kręgu towarzyskiego, kulturowego, po pozbawienie praw i faktyczną czy symboliczną banicję. Za podstawowe obszary wykluczenia społecznego uznaje się sferę konsumpcji, sferę produkcji, zaangażowanie polityczne i integrację społeczną⁷⁴. Iwona Chrzanowska, badając

⁷⁰ G. Mikołajczyk-Lerman (2013), *Między wykluczeniem a integracją – realizacja praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny. Analiza socjologiczna*, Wydawnictwo UŁ, Łódź, s. 38–58.

⁷¹ *Spójność gospodarcza i społeczna (Economic and social cohesion)*, 2009, [online], [dostęp: 2.02.2014], <http://www.ewaluacja.gov.pl/slownik/Strony/slownik_spojnosc_gospodarcza_i_spoleczna.aspx>.

⁷² *Ósme sprawozdanie z postępów w dziedzinie spójności gospodarczej, społecznej i terytorialnej. Regionalny i miejski wymiar kryzysu*, 26.06.2013, [online], [dostęp: 2.02.2014], <<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2013:0463:FIN:PL:PDF>>.

⁷³ G. Mikołajczyk-Lerman (2013), *Między wykluczeniem...*, dz. cyt., s. 46.

⁷⁴ Tamże, s. 50.

– w oparciu o obiektywne efekty kształcenia – szanse edukacyjne polskich dzieci, w szczególności dzieci wiejskich i niepełnosprawnych, dowodzi, iż obszarem wykluczenia jest, niestety, także sfera edukacji⁷⁵.

Nie każdy zakres wykluczenia będzie przedmiotem zainteresowań polityki społecznej i pracy socjalnej. Użyteczną w tym obszarze, a zarazem przystępną analizę zjawiska wykluczenia społecznego i jego elementów składowych przedstawia Ryszard Szarfenberg. Wykluczenie jest według niego związane z procesami społecznego zamykania się grup, ale w szczególnym kontekście zderzenia z ideą obywatelskości. Ponieważ obywatelskość oznacza dla autora przynależne i wszechstronne prawa jednostki oraz troskę o ich realizację, wykluczenie należy traktować jako przejaw niewydolności systemowej lub wręcz porażki polityki społecznej. Z punktu widzenia prawa jest to bowiem problem grup społecznych, które mając prawa – nie korzystają z nich, lub też ich potrzeby nie znajdują zabezpieczenia w polityce społecznej i usługach socjalnych⁷⁶. Przywołując dotychczasowe rozważania o opresji związanej z niepełnosprawnością, trzeba powiedzieć, że jest to problem, który dotyczy zarówno samych niepełnosprawnych, jak i ich rodzin.

Przejawem wykluczenia jest marginalność społeczna, czyli zajmowanie peryferyjnej pozycji społecznej bądź statusu obcego: pozostawanie poza centrum władzy, dystrybucji dóbr społecznych, poza grupą, poza biegiem społecznych wydarzeń⁷⁷, także poza zasadami prawa i porządku społecznego⁷⁸. Proces marginalizacji, powodujący trwałe usytuowanie na marginesie życia społecznego, trwa w czasie, ale cechuje go systematyczność, jeśli chodzi o usuwanie jednostek czy grup z nurtu życia codziennego. Skutkiem jest ich gorsza pozycja materialna, wykluczenie z podziału pracy, segregacja instytucjonalna itd.⁷⁹ Jest więc procesem uprzedmiotowienia ludzi czy grup, w którym ujawnia się dominacja (hegemonia) i opresyjność społeczności marginalizującej. Bez względu na to, jakiej grupy dotyczy sytuacja zmarginalizowania, jaki jest jej obszar i treść przedmiotowa procesu usuwania na margines, przypisuje się tej sytuacji pewne stałe cechy. W tabeli 5 dokonano zestawienia kryteriów marginalności według Freda Mahlera z doświadczeniami osób z niepełnosprawnością, co ma pozwolić ocenić, w jakim stopniu można uznać tę zbiorowość za marginalizowaną czy marginalną.

⁷⁵ I. Chrzanowska (2009), *Zaniedbane obszary edukacji – pomiędzy pedagogiką a pedagogiką specjalną*. Wybrane zagadnienia, Oficyna Wyd. „Impuls”, Kraków, s. 58–70 oraz 277–294.

⁷⁶ R. Szarfenberg (2009), *Ubóstwo, marginalność i wykluczenie społeczne* [w:] G. Firlit-Fesnak, M. Szyłko-Skoczny (red.), *Polityka społeczna. Podręcznik akademicki*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa, s. 324.

⁷⁷ Tamże.

⁷⁸ T. Piłch (2004), *Marginalizacja społeczna a edukacja* [w:] E. Różycka (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, t. 3. Wyd. Akademickie „Żak”, Warszawa.

⁷⁹ C. Barnes, G. Mercer (2008), *Niepełnosprawność*, Wyd. Sic!, Warszawa, s. 30.

Tabela 5. Uniwersalne cechy sytuacji marginalności wg F. Mahlera

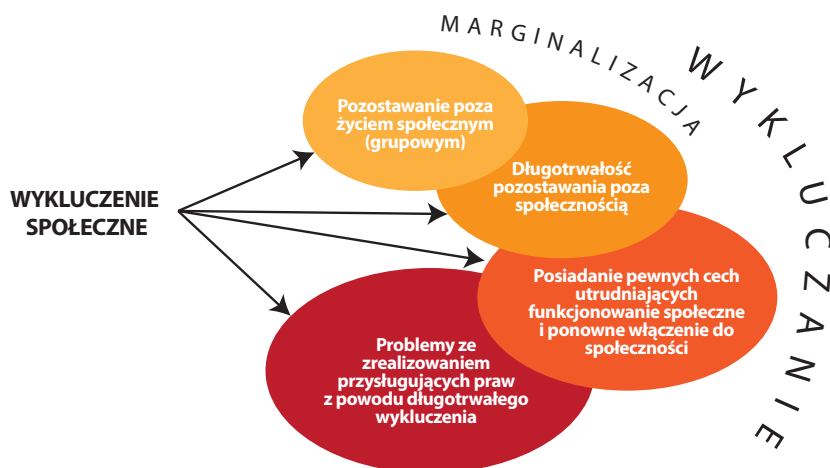
Cechy sytuacji zmarginalizowania/ marginalności	Czy dotyczy osób z niepełnosprawnością?
Pozbawienie dostępu do władzy i dostępu do podejmowania decyzji	Tak
Mniej praw, a więcej obowiązków	Tak
Mniej możliwości wyboru, a więcej ograniczeń	Tak
Mniej możliwości ekonomicznych, niższa pozycja ekonomiczna	Tak
Mniej możliwości edukacyjnych, zawodowych, wypoczynku itd.	Tak
Większe ryzyko skutków społecznych nacisków i kryzysów gospodarczych	Tak
Dyskryminacja prawna	Tak
Spoleczne naznaczanie, piętnowanie, stygmatyzacja	Tak

Źródło: Opracowanie własne na podstawie: R. Szarfenberg (2009), s. 321⁸⁰.

Wyniki tego „testu” nie pozostawiają żadnych wątpliwości: osoby z niepełnosprawnością są silnie i głęboko marginalizowane. Natomiast warto zwrócić uwagę, że marginalizacja w jednych obszarach – rodzi marginalizację w kolejnych. W przypadku niepełnosprawności np. marginalizacja w obszarze edukacji wtórnie sytuuje te osoby na marginesie rynku pracy, zaś marginalizacja, a w konsekwencji wykluczenie z rynku pracy – jest głównym źródłem większości innych opresji doświadczanych w dorosłym życiu⁸¹.

Relację pomiędzy marginalizacją a wykluczeniem społecznym przedstawia rysunek 1.

Rysunek 1. Proces marginalizacji i wykluczenia z uwzględnieniem czterech aspektów wykluczenia społecznego wg R. Szarferberga



Źródło: Opracowanie własne na podstawie: R. Szarferberg (2009), s. 322–323⁸².

⁸⁰ Szarfenberg R. (2009), *Ubóstwo...*, dz. cyt., s. 321.

⁸¹ C. Holden, P. Beresford (2002), *Globalization and Disability* [w:] C. Barnes, M. Oliver, L. Barton (ed.), *Disability Studies Today*, Polity Press, Bodmin, Cornwall, s. 197.

⁸² R. Szarfenberg (2009), *Ubóstwo...*, dz. cyt., s. 322–323.

Rysunek przedstawia cztery aspekty wykluczenia społecznego, które można określić jako jego kryteria. Należą do nich: usytuowanie na marginesie społecznym, długotrwałość tego usytuowania, pewne specyficzne cechy, które powodują, że dana grupa osób jest wykluczana (a jednocześnie utrudniają powrót członków tej grupy do społeczności) i – wreszcie – ograniczenie praw tych osób. Rysunek pokazuje również, że wykluczanie, tak samo jak marginalizacja, jest dynamicznym procesem, a czynnik czasu, np. długotrwałość przebywania na marginesie społeczności, odgrywa tu również dużą rolę. Schemat ten daje także wskazanie do działania: przeciwdziałanie wykluczeniu powinno zostać uruchamiane już przy pierwszych oznakach marginalizacji, by nie doprowadzić do utrwalenia pewnych zachowań, do zbudowania obrazu siebie jako osoby zmarginalizowanej i dalszego wchodzenia w tę rolę. Trzeba też przeciwdziałać utracie posiadanych kompetencji społecznych, gdyż w jeszcze większym stopniu utrudnia to późniejszy powrót do społeczności.

Przeciwdziałanie wykluczeniu osób niepełnosprawnych nie jest zwykłym odwróceniem procesu marginalizacji – przemyślane działania powinny być podejmowane w odniesieniu do każdego z czterech aspektów. Jednak patrząc na rysunek, można zauważyć, jak nierealnym i powierzchownym rozwiązaniem jest próba integracji obejmująca jedynie pierwszy poziom – wspólnego bycia lub nie-bycia.

2.4. Od bezradności do samowykluczenia

Bardzo istotnym zagadnieniem dotyczącym funkcjonowania osób z niepełnosprawnością, uzupełniającym analizę procesu wykluczenia społecznego, są jego dwie konsekwencje, ujawniające się w sposobie postrzegania samego siebie i własnych możliwości. Chodzi mianowicie o problem samowykluczenia oraz ściśle z nim powiązany problem bezradności. Przy tym bezradność – szczególnie tzw. bezradność wyuczona – jest dodatkowym mechanizmem marginalizacji, prowadzącym do wykluczenia, a w konsekwencji tego także do automarginalizacji i samowykluczenia.

Zaradność życiowa jest właściwością związaną z wysokim poziomem kompetencji społecznej, jaką jest umiejętność radzenia sobie w różnych sytuacjach. To efekt socjalizacji, wychowania, kumulacji indywidualnych doświadczeń. Zatem zdolność radzenia sobie podlega wyuczeniu – lub też nie. Niewłaściwe warunki do rozwoju zaradności to np. brak odpowiednich wzorców radzenia sobie w życiu, brak stymulacji wychowawczej do rozwijania przedsiębiorczości (zgodnie z psychospołeczną teorią rozwoju Erika Eriksona przedsiębiorczość jest kompetencją, która rozwija się w okresie środkowego dzieciństwa, a jej drugim biegunem jest poczucie niższości⁸³), to także negatywne doświadczenia zwią-

⁸³ E. Erikson (2004), *Tożsamość a cykl życia*, Wyd. Zysk i S-ka, Poznań.

zane z niepowodzeniami w zakresie samodzielnych działań, jak również instrumentalne deficyty, uniemożliwiające skuteczne działanie. Barierą dla przedsiębiorczości i zaradności są w szczególności nadopiekuńcze bądź nadmiernie dyrektywne postawy rodziców wychowujących dzieci oraz pozostawanie w relacji zniewolenia w zakresie możliwości dokonywania wyborów i podejmowania decyzji, wraz z doświadczaniem skutków tych decyzji (tzw. choroba kolonialna). W przypadku braku okazji do rozwinięcia osobistej zaradności może utrwalić się wzorzec zachowań bezradnych, biernych wobec rzeczywistości.

Teorię wyuczonej bezradności przedstawił na gruncie psychologii Martin E.P. Seligman (choć ujęcie psychologiczne nie jest jedynym tłumaczącym bezradność, występuje ono także na gruncie socjologii⁸⁴). Autor wiąże zaradność-bezradność z poczuciem kontroli nad sytuacją lub jej brakiem, a genezę syndromu bezradności wyuczonej wiąże z doświadczaniem serii wydarzeń niekontrolowanych, które określa treningiem bezradności. Jeśli jednostka traci przekonanie o kontroli nad sytuacją, nie dostrzega związku pomiędzy działaniem a jego efektem, skutkiem tego jest zaniechanie aktywności⁸⁵. Obserwacje uczą, iż w takich sytuacjach mogą być podejmowane działania nieracjonalne, z góry skazane na niepowodzenie, albo też fiksacja i powtarzalność dotychczasowych mało skutecznych wzorców zachowania.

Teoria Seligmana wskazuje, iż u źródeł wyuczonej bezradności leżą deficyty kompetencyjne w sferze poznawczej, motywacyjnej i emocjonalnej oraz pesymistyczny tryb atrybucji zdarzeń. W tabeli 6 zestawiono te wszystkie komponenty, wraz z przykładowymi, charakterystycznymi dla nich wypowiedziami osób z niepełnosprawnością, zarejestrowanymi przez autorkę podczas pracy w Centrum Aktywizacji Zawodowej Osób Niepełnosprawnych i w poradni fundacji zajmującej się wsparciem psychospołecznym⁸⁶.

Koncepcja wyuczonej bezradności wydaje się bardzo użyteczna dla udzielania wsparcia osobom niezaradnym, niesamodzielnym, biernym, co często obserwujemy podczas pracy z osobami z niepełnosprawnością, a także ich rodzinami. Mechanizm uczenia się bezradności jest zawsze podobny i nie musi wiązać się z niepełnosprawnością. Jednak niepełnosprawność dostarcza więcej potencjalnych powodów do bycia bezradnym, gdyż – jak to zostało opisane w rozdziale poprzednim – jest to poniekąd jej wyróżnik. „Poniekąd”, bo pojawiające się utrudnienia nie przekreślają możliwości uaktywnienia ludzkich

⁸⁴ M. Kwiecińska-Zdremka (2005), *Bezradność w ujęciu socjologii i psychologii* [w:] Z. Gajdzica, M. Rembierz (red.), *Bezradność. Interdyscyplinarne studium zjawiska w kontekście zmiany społecznej i edukacyjnej*, Wyd. UŚ, Katowice, s. 35–40.

⁸⁵ M.E.P. Seligman (1998), *Optyzmu można się nauczyć. Jak zmienić swoje myślenie i swoje życie?*, Wyd. Media Rodzina, Poznań.

⁸⁶ W łódzkim oddziale Polskiej Organizacji Pracodawców Osób Niepełnosprawnych oraz w łódzkiej Fundacji Wsparcia Psychospołecznego.

mechanizmów adaptacyjnych, o czym świadczy to, że jest wiele osób, nawet ze znacznym stopniem niepełnosprawności, które będąc zależnymi od innych w pewnych zakresach swojego funkcjonowania, nie tracą zdolności radzenia sobie w życiu. Zależność i bezradność – to nie są pojęcia tożsame, i dlatego nic nie zwalnia z konieczności podejmowania działań na rzecz wzmacniania zdolności radzenia sobie w życiu przez osoby zależne.

Tabela 6. Komponenty wyuczzonej bezradności wg koncepcji M.E.P. Seligmana z przykładami charakterystycznych komunikatów osób z niepełnosprawnością

		Deficyty kompetencyjne		
		deficyt poznawczy	deficyt motywacyjny	deficyt emocjonalny
Komponenty poczucia wyuczzonej bezradności	Przekonanie o braku wpływu na rzeczywistość, o nieskuteczności podejmowanych działań:	Bierność, spowolnienie reakcji, zniechęcenie, opór przed zmianą:	Obniżenie nastroju, niepokój, niepewność, lęk, stany depresyjne, oczekiwanie złego rozwoju sytuacji:	
	<p>„to nie zależy ode mnie”</p> <p>„tak musi być”</p> <p>„taki los”</p> <p>„przecież widzę, że nic mi z tego nie wychodzi”</p>	<p>„nic mi się nie chce”</p> <p>„i po co mam się łudzić?”</p> <p>„oby tylko nie było gorzej”</p> <p>„a jeszcze trochę i tak będzie po mnie”</p>	<p>„to wszystko wykańcza mnie psychicznie”</p> <p>„boję się każdego dnia”</p> <p>„to beznadziejne”</p> <p>„nie chce się żyć”</p>	
Styl atrybucji zdarzeń i jego wymiary	Styl atrybucji (skłonność do określonego wyjaśniania zdarzeń na kontinuum optymizm-pesymizm)			
	stałość-zmienność atrybucji	zasięg atrybucji	personalizacja atrybucji	
	Pesymistyczne przekonanie o trwałości i niezmienności sytuacji trudnej:	Generalizacje, globalny zasięg niepowodzeń, rzutowanie niepowodzeń z jednych obszarów życia na inne:	Odniesienie i porównanie doświadczeń innych osób z przejmowaniem kontroli w analogicznych sytuacjach:	
<p>„nic nie może się zmienić”</p> <p>„może być tylko gorzej”</p> <p>„nikt z tego nie wychodzi”</p> <p>„nie ma dla mnie najmniejszych szans”</p> <p>„chyba zawsze tak już będzie”</p>	<p>„mnie się nic nie udaje”</p> <p>„czy wszystko muszę popsuć?”</p> <p>„cięży nade mną fatum”</p> <p>„taki nieudacznik jak ja”</p>	<p>personalizacja wewnętrzna:</p> <p>„inni sobie radzą, a ja jestem beznadziejny”</p> <p>personalizacja zewnętrzna:</p> <p>„nikt się z nami nie liczy”</p> <p>„w tym kraju takie osoby jak my nie mają szans”</p>		

Źródło: Opracowanie własne na podstawie M.E.P. Seligman (1998)⁸⁷; przykładowe wypowiedzi – badania własne.

Zwiększona łatwość popadania w wyuczoną bezradność nie jest uwarunkowana jedynie instrumentalnie rozumianą funkcjonalnością osób z niepełnosprawnością. To z jednej strony kwestia osobowości i wychowania do aktywnego życia i radzenia sobie w każdych warunkach, z drugiej – wypadkowa pewnych czynników społecznych, które zdają się czynić osobę

⁸⁷ Tamże.

z niepełnosprawnością – bezradną. Należąc będą tu zapewne i pewne stereotypy społeczne, i przedmiotowe traktowanie, ograniczające możliwości wyborów i wpuszczające w pułapkę roszczeń, a także niedostatki systemu edukacji⁸⁸. Nowy paradygmat wsparcia aktywizującego i nowe spojrzenie na niepełnosprawność zapewne część z tych negatywnych zjawisk ograniczą. Jednak wiele w tym względzie zależy również od wychowania, co dotyczy się szczególnie osób niepełnosprawnych od urodzenia lub dzieciństwa. Osoby z niepełnosprawnością, z którymi miałam możliwość pracować, a które znakomicie radziły sobie w życiu mimo istniejących poważnych ograniczeń, często wskazywały na to, iż rodzice nie stawiali im wcale mniejszych wymagań. Wręcz przeciwnie, niekiedy ich oczekiwania były całkiem wygórowane, co odzwierciedlają np. takie słowa: *Dostałam surową szkołę od rodziców; wiedziałam, że życie nie jest lekkie i tym bardziej nie będzie lekkie dla mnie; Wiedziałem, że nie mogę się porównywać do rówieśników. Ja musiałem być od nich lepszy. Jeśli oni muszą zrobić tyle, to ja dwa razy więcej. To jest moja szansa na przyszłość; Cieszę się, że ja, niesłysząca, ukończyłam studia i osiągnęłam więcej od moich słyszających koleżanek. Ale przecież zawsze musiałam pracować więcej niż one. Do nikogo nie miałam o to pretensji. A to jeszcze słowa jednej z matek: Szkoda mi go czasem było, ale wiedziałam, że jak ja nie odpuszczę, to i on nie odpuści. Życie nie daje taryfy ulgowej.*

Rodzice wydają się zatem najważniejszymi osobami w kształtowaniu zaradności życiowej ich niepełnosprawnych dzieci. Sami także będą wzorcem radzenia sobie z problemami lub nie – w zależności od tego, jak poradzą sobie z problemem niepełnosprawności dziecka. Tymczasem nie jest to wcale proste – o czym już pisałam – i to niepełnosprawność dziecka zazwyczaj wyzwała ową „serię wydarzeń niekontrolowanych”, o których Seligman pisze jako o treningu bezradności. Problem wyuczenia bezradności dotyczy zatem także rodziców i rodzin dzieci, a i dorosłych osób z niepełnosprawnością. Ich sposoby radzenia sobie (i nieradzenia) z rzeczywistością opisuje wnikliwie Grażyna Mikołajczyk-Lerman w przywoływanej już monografii pod bardzo znaczącym tytułem *Między wykluczeniem a integracją*. Wymowa przedstawionych tam badań jest szczególnie, gdyż suche analizy wskaźników statystycznych, charakteryzujących sytuację tych rodzin, ilustrują liczne przejmujące wypowiedzi samych rodziców. Autorka zauważa, że proces usuwania się na margines nie kończy się zresztą na wykluczeniu, bo może też przyjąć postać samowykluczenia⁸⁹.

Samowykluczenie – tak jednostek, jak i całych rodzin, jest jeszcze trudniejszym niż wykluczenie problemem w pracy socjalnej, gdyż oznacza podmiotową wolę tkwienia w opresji wykluczenia i brak motywacji powrotu do społeczności. Samowykluczenie dokonuje się jako akt rezygnacji

⁸⁸ I. Chrzanowska (2009), *Zaniedbane obszary edukacji...*, dz. cyt., s. 86–91; Z. Gajdzica, M. Rembierz (red.) (2005), *Bezradność. Interdyscyplinarne studium zjawiska...*, dz. cyt.; A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys (red.) (2007), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, Wyd. Akademickie „Żak”, Warszawa; G. Mikołajczyk-Lerman (2013), *Między wykluczeniem a integracją...*, dz. cyt., s. 38–70; A. Ostrowska, J. Sikorska, B. Gąciarz (2001), *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*, ISP, Warszawa.

⁸⁹ G. Mikołajczyk-Lerman (2013), *Między wykluczeniem a integracją...*, dz. cyt. s. 61–70.

wobec negatywnych doświadczeń społecznych, łatwiej o nie zatem w społeczeństwie wykluczającym, stereotypizującym, nieprzyjaznym, nietolerancyjnym, pozbawionym empatii i solidarności. Problem rodziców czy rodzin dokonujących automarginalizacji polega na tym, że ulegając identyfikacji ze swoim niepełnosprawnym dzieckiem, zwiększają zakres niepełnosprawności, przyczyniając się do poszerzenia zasięgu jej społecznych skutków. Dodatkowo, doświadczając negatywnych skutków (samo)wykluczenia i poddając się bezradności, utrudniają w przyszłości przyjęcie postawy zaradności ich dziecku. Skąd ma bowiem ono czerpać wzorce radzenia sobie i partycypacji społecznej?

Zatem tytuł cytowanej książki Mikołajczyk-Lerman można sparafrazować jako: „między bezradnością a zaradnością”, co ma uwrażliwić pracowników socjalnych na wychwytywanie pierwszych zapowiedzi wykluczenia. Zapowiedzi – nawet nie symptomów, za jakie w poprzednim podrozdziale uznano marginalizację. Zapowiedzią marginalizacji i wykluczenia jest utrzymująca się bezradność. Bezradność wyuczona nie pozwoli na efektywny powrót z marginesu życia społecznego. Może nawet spowodować chęć pozostania na nim na stałe. Jednak pomiędzy pierwszym opuszczeniem rąk a utrwaleniem pozycji outsidera można jeszcze wiele zrobić w ramach wsparcia i zapobieżenia temu negatywnemu zjawisku.

3. Niepełnosprawność w kontekście prawnym – wybrane problemy i zagadnienia

3.1. *Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych i inne międzynarodowe akty prawne wyznaczające kierunki działania na rzecz wyrównywania szans osób z niepełnosprawnością*

Z dotychczasowych analiz wynika, że osoby z niepełnosprawnością są grupą narażoną na szereg niekorzystnych zjawisk społecznych, w tym marginalizację i wykluczenie. Wykluczenie nie tylko pozbawia je możliwości uczestnictwa w życiu społecznym, ale także ogranicza im korzystanie z prawa, spod którego nie zostali w żaden sposób formalnie wyłączeni (poza osobami ubezwłasnowolnionymi, o których jeszcze będzie mowa). Teoretycznie więc przysługują im wszystkie prawa człowieka, jednak w praktyce osoby te wymagają szczególnej ochrony. Niewystarczające okazały się nakazy moralne, a tradycyjna formuła charytatywna nie jest w stanie skompensować skutków gorszego usytuowania społecznego. Dlatego od kilkadziesiąt lat zaobserwować można zawiązywanie się międzynarodowego ruchu na rzecz praw osób niepełnosprawnych. Trzeba podkreślić, iż widoczne są również wyraźne efekty działalności tego ruchu, które wyrażają się m.in.:

- ➔ tworzeniem i ratyfikacją międzynarodowych aktów prawnych, wyznaczających kierunki zmian w stosunku do osób z niepełnosprawnością oraz wpływających na zmiany legislacyjne poszczególnych krajów; zmiany te powoli, ale stopniowo docierają także do krajów rozwijających się, gdzie sytuacja osób z niepełnosprawnością jest nieporównywalnie trudniejsza niż w krajach rozwiniętych;
- ➔ coraz większą świadomością społeczeństwa na temat problemów, potrzeb i praw tych osób oraz wdrożeniem rozwiązań na rzecz ich większego uczestnictwa w życiu społecznym oraz poprawy jakości ich życia;
- ➔ nowymi rozwiązaniami i działaniami o charakterze antydyskryminacyjnym, odpowiadającymi ogólnym tendencjom charakterystycznym dla społeczeństw demokratycznych, które działają w myśl zasad równości i spójności społecznej;

- ➔ coraz większą świadomością samych osób z niepełnosprawnością, a także ich aktywnością emancypacyjną w zakresie walki o swoje prawa i ich egzekwowanie, jak również zmianą ich wizerunku społecznego. Dyskurs emancypacyjny, feministyczny, antykolonialny staje się coraz bardziej widoczny w działaniach tych, którzy odrzucają litość spowodowaną niepełnosprawnością, a oczekują praw i możliwości wyborów, kształtujących ich życie.

Można przyjąć, iż historię międzynarodowego prawa wyrównującego szanse osób z niepełnosprawnością otwierają dwie Deklaracje ONZ: *Deklaracja praw osób z upośledzeniem umysłowym* z 1971 r. i *Deklaracja praw osób niepełnosprawnych* z 1975 r. Dokumenty te potwierdzały równość osób niepełnosprawnych i niepełnosprawnych intelektualnie wobec prawa. Uznano, iż osoby niepełnosprawne mają wrodzone prawo do poszanowania godności, a w związku z tym także prawo do godziwego życia w możliwie szerokim zakresie. Uprawnienia wyrównujące szanse mają służyć ich względnej niezależności. W obu Deklaracjach znalazło się jeszcze szereg innych bardzo ważnych regulacji, które zapoczątkowały dyskusję na temat kształtowania nowych ram prawnych, niezbędnych dla zmiany sytuacji życiowej osób z niepełnosprawnością. W latach 80. i 90. dyskusja ta nabrała bardziej publicznego charakteru: ogłoszono wtedy Międzynarodowy Rok Osób Niepełnosprawnych (1981), Światowy Program Działań na Rzecz Osób Niepełnosprawnych (1982), a także Dekadę Osób Niepełnosprawnych Organizacji Narodów Zjednoczonych (1983–1992). Podsumowaniem Dekady było uchwalenie przez ONZ ważnego dokumentu *Standardowe zasady wyrównywania szans osób niepełnosprawnych* (1993), ustalającego konkretne kierunki działań na rzecz tych osób, a także mechanizmy monitorowania zmian⁹⁰.

Niezwykłym aktem emancypacyjnych dążeń ku autonomii osób z niepełnosprawnością była Deklaracja Madrycka, przyjęta podczas Europejskiego Kongresu na rzecz Osób Niepełnosprawnych w 2002 r. w Madrycie przez ponad 400 jej uczestników. Byli to reprezentanci 50 milionów osób z niepełnosprawnością z całej Europy. W ich imieniu Deklaracja przedstawia nową wizję usytuowania niepełnosprawności i osób niepełnosprawnych w społeczeństwie. Jedne z najważniejszych punktów Deklaracji to: *Włączanie niepełnosprawności w główny nurt życia społecznego* (pkt 6.) oraz *Nic o niepełnosprawnych bez niepełnosprawnych* (pkt 8.)⁹¹.

Jednak prawdziwy przełom w kwestiach normatywnych związanych z niepełnosprawnością wywołała *Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych*, ustanowiona przez Zgromadzenie Ogólne Organizacji Narodów Zjednoczonych w 2006 r., ratyfikowana w Polsce w 2012 r.⁹²

⁹⁰ K. Kurowski (2010), *Ewolucja regulacji prawnych Organizacji Narodów Zjednoczonych w zakresie problematyki praw osób niepełnosprawnych* [w:] D. Podgórska-Jachnik (red.), *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*, t. 2, *Ruch na rzecz lepszej przyszłości osób niepełnosprawnych*, Wyd. Naukowe WSP w Łodzi, Łódź, s. 53–64.

⁹¹ Deklaracja Madrycka [online] [dostęp: 28.02.2014], <<http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1878>>.

⁹² Ponieważ dwa postanowienia Konwencji (art. 12 ust. 4 dotyczący korzystania ze zdolności prawnej oraz art. 23 ust. 1a dotyczący zawierania małżeństw) nie zgadzały się z obowiązującym w naszym kraju prawem, Polska postanowiła

Zdaniem Sekretarza Generalnego ONZ, Kofiego Annana, dzień przyjęcia Konwencji *przyniósł dla 650 milionów ludzi niepełnosprawnych na całym świecie [...] obietnicę początku nowej ery*⁹³. Dobrze, że padła ta liczba, gdyż uświadamia ona skalę zjawiska. Niepełnosprawność nie jest problemem marginesu populacji, jak niegdyś uważano, lecz dotyczy bezpośrednio przynajmniej co dziesiątego mieszkańca naszego globu, zaś pośrednio (perspektywicznie lub przez związki rodzinne) zapewne co drugiego – co trzeciego.

Dobre prawo wydaje się być koniecznym stymulatorem zmian na rzecz osób niepełnosprawnych, tym bardziej gdy przyjmuje wymiar międzynarodowy. Aktualnie jesteśmy na etapie wdrażania postanowień Konwencji i wprowadzania wynikających z niej postanowień do innych aktów prawnych. To także okres budowania społecznej świadomości dotyczącej niepełnosprawności i treści Konwencji, gdyż bez niej wynikające z zapisów prawa spowodowałyby zmiany zaledwie połowiczne. Sama Konwencja zobowiązuje państwa do upowszechnia jej zapisów, tak wśród osób z niepełnosprawnością, jak i wśród całego społeczeństwa. Z tego powodu każdy, kto pracuje z osobami z niepełnosprawnością, powinien mieć podstawową wiedzę na temat tych nadrzędnych, międzynarodowych regulacji prawnych, które tworzą ramy systemowe działań na rzecz tej grupy.

Do zasad ogólnych, na których zbudowana jest Konwencja, należą: poszanowanie dla godności osobistej, swoboda dokonywania własnych wyborów, niedyskryminacja pełnego i efektywnego uczestnictwa w życiu społecznym, integracji, poszanowanie dla odmienności, stwarzanie równych szans, dostępności oraz promowanie polityki równości pomiędzy kobietami i mężczyznami. Konwencja przedstawia także katalog praw, z których wynika nowe usytuowanie społeczne osób z niepełnosprawnością. Ta międzynarodowa umowa zobowiązuje państwa będące sygnatariuszami, aby zapewniły niepełnosprawnym m.in.:

- ➔ równe traktowanie wobec prawa, skuteczny dostęp do wymiaru sprawiedliwości i ochronę przed bezprawiem;
- ➔ ochronę przed wykorzystywaniem, przemocą oraz ich skutkami;
- ➔ swobodę poruszania się, wyboru miejsca zamieszkania, prawo do obywatelstwa;
- ➔ możliwość prowadzenia samodzielnego życia, prawo dokonywania wyborów i podejmowania decyzji, gdzie i z kim będą mieszkać;
- ➔ mobilność osobistą i możliwie największą niezależność;
- ➔ wolność wypowiedzania się i wyrażania opinii oraz dostęp do informacji;
- ➔ zachowanie prywatności;

ratyfikować ją z tzw. oświadczeniem interpretacyjnym dotyczącym instytucji ubezwłasnowolnienia oraz zastrzeżeniem dotyczącym zawierania małżeństw przez osoby, których *niepełnosprawność wynika z choroby psychicznej albo niedorozwoju umysłowego*. Por. A. Żyta (2013), *Samostanowienie osób z niepełnosprawnością intelektualną – przeszłość, terażniejszość, przyszłość*, „Szkice Humanistyczne”, nr 1(31), t. XIII, s. 74.

⁹³ UNIC *Warsaw, Ośrodek Informacji ONZ w Warszawie* (2007), „Niepełnosprawność” [online] [dostęp: 11.01.2013], <<http://www.unic.un.org.pl/niepelnosprawnosc>>.

- ➔ poszanowanie domu i rodziny; zakaz dyskryminacji we wszystkich sprawach dotyczących małżeństwa, rodziny, rodzicielstwa, adopcji; prawo do zawarcia małżeństwa i założenia rodziny, podejmowania decyzji o liczbie i czasie urodzenia dzieci; dostęp do informacji na temat prokreacji i planowania rodziny; odpowiednią pomoc w opiece i wychowywaniu dzieci;
- ➔ prawo do edukacji na wszystkich poziomach, edukację włączającą z wprowadzaniem racjonalnych usprawnień i wsparcia komunikacyjnego;
- ➔ prawo do osiągnięcia najwyższego możliwego poziomu stanu zdrowia, opieki zdrowotnej i wielodyscyplinarnej rehabilitacji;
- ➔ prawo do pracy i zakaz dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność we wszystkich sprawach z nią związanych;
- ➔ zapewnienie odpowiednich warunków życia i ochrony socjalnej: dostęp do usług, urzędzeń itd. niezbędnych w zaspokajaniu potrzeb związanych z niepełnosprawnością oraz pomoc w pokrywaniu wydatków związanych z niepełnosprawnością;
- ➔ udział w życiu politycznym i publicznym, korzystanie z czynnego i biernego prawa wyborczego;
- ➔ zapewnienie dostępu do kultury, wypoczynku, uprawiania sportu itd.;
- ➔ rozwój i wykorzystanie potencjału twórczego, artystycznego i intelektualnego, uznanie tożsamości kulturowej i językowej osób niepełnosprawnych, w tym języków migowych i kultury osób niesłyszących⁹⁴.

Nie sposób przedstawić tu wszystkie prawa wynikające z Konwencji, gdyż reguluje ona dość szczegółowo wiele obszarów życia i funkcjonowania społecznego osób z niepełnosprawnością. Zdaniem Małgorzaty Szreniawskiej porządkuje ona całość działań organów władzy publicznej, tworząc zaś akty normatywne zgodne z Konwencją, realizuje się zasadę integracji i niedyskryminacji osób z niepełnosprawnością. Autorka określa Konwencję jako *swoistą konstytucję niepełnosprawnych, która poprzez regulacje w niej zawarte będzie pozytywnie wpływać na status prawny tych osób*⁹⁵.

3.2. Przejawy dyskryminacji osób z niepełnosprawnością – o tym trzeba mówić

W kontekście praw osób z niepełnosprawnością osobne miejsce należy poświęcić problemowi dyskryminacji. To jedna z form opresji, na jaką osoby z niepełnosprawnością narażone są bardziej niż inni członkowie społeczeństwa. Czasem przyjmuje ona postać

⁹⁴ Wybór na podstawie: *Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r.* [online] [dostęp: 04.04.2014], <<http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU20120001169>>.

⁹⁵ M. Szreniawska (2012), *Znaczenie ratyfikacji Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych*, „Niepełnosprawność: zagadnienia, problemy, rozwiązania”, nr 3(4), s. 16.

deprecjacji, dewaluacji czy dyskredytacji – obniżania wartości czy jej kwestionowania. Jeśli nawet nie jest to wprost naruszenie przepisów prawa, takie działania mogą być bolesną formą agresji symbolicznej, obniżającej samoocenę i poczucie własnej wartości. Przyczyniają się do społecznego naznaczenia, a tym samym marginalizacji i wykluczenia, które opisano w poprzednim rozdziale. Nie zawsze jednak deprecjacja, rozumiana jako przemoc symboliczna, opisywana przez Pierre'a Bourdieu, jest łatwa do zidentyfikowania. Przemoc symboliczna, będąca pochodną i narzędziem stosunków władzy, podtrzymywana jest przez istniejący kapitał społeczny: edukację, język, organizację życia społecznego itd. Właśnie dlatego przyjmowana jest jako coś oczywistego, a jej siła płynie stąd, że jest niezauważalna⁹⁶. Obecnie znaczącą rolę w procesie kształtowania opinii, postaw, wpływania na politykę i życie społeczne odgrywają media, zwane nie bez powodu „czwartą władzą”, mające w tym zakresie ogromną siłę sprawczą.

Wskazuje się, że udział mediów w tworzeniu stereotypów wizerunkowych, nie zawsze korzystnych, w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością jest bardzo istotny. To one przede wszystkim kształtują wyobrażenia społeczne o niepełnosprawności. Jest to istotny problem, gdyż stereotypy te mogą stać na przeszkodzie inkluzyjnego otwarcia na osoby z niepełnosprawnością. Okazuje się, że grupa ta jest w mediach prawie niewidoczna, chyba że pokazywane są jednostki wyjątkowe (osobliwości, dziwy natury, superbohaterowie, osoby niezwykle, o cudownych talentach, mimo swej niepełnosprawności itp.) albo istoty nieszczęśliwe, epatujące cierpieniem, czasem nienormalnością⁹⁷, często pokazywane w kontekście akcji zbierania pieniędzy na cele charytatywne. Szczególnie niekorzystne jest podtrzymywanie obrazu osoby zależnej, biednej, niesamodzielnej i wymagającej wsparcia finansowego, gdyż pozostaje to w sprzeczności z nowym aktywnym podejściem do wsparcia społecznego. Problem ten przedstawiono już wcześniej, przy okazji omawiania potrzeby nowego podejścia do dobroczynności, tu jednak również warto podkreślić, iż same osoby z niepełnosprawnością takie wykorzystanie wizerunkowe coraz częściej postrzegają jako deprecjonujące. Coraz częściej też ze środowiska niepełnosprawnych dochodzą głosy protestu przeciwko litości, czasem w bardzo radykalnej formie: to np. sztandarowe hasło „Piss on pity” – „Olewać litość”; to songi-protesty zbuntowanych niepełnosprawnych muzyków brytyjskich – Johna Crescendo czy Lana Stantona; to prowokacja szwedzkiej organizacji działającej na rzecz niezależnego życia, dokonana poprzez wprowadzenie do sklepów szokującej wyglądem i nazwą – „lalki-debilki” itd.⁹⁸ Złożoność opresji związanej ze stosunkiem społeczeństwa do niepełnosprawności wymaga czasem brutalnych form walki. Trzeba jednak skupić się na przyczynach i celu tych prowokacji.

Oczywistość przemocy symbolicznej pozwala na bezpieczne zakorzenienie się pewnych

⁹⁶ P. Bourdieu, L. D. J. Wacquant (2001), *Zaproszenie do socjologii refleksyjnej*, Oficyna Naukowa, Warszawa, s. 162.

⁹⁷ C. Barnes (1997), *Wizerunki niepełnosprawności i media – badanie sposobów przedstawiania osób niepełnosprawnych w środkach przekazu*, tłum. M. Dastych, Ogólnopolski Sejmik Osób Niepełnosprawnych, Warszawa.

⁹⁸ D. Podgórska-Jachnik (2013), *Deprecjacja osób z niepełnosprawnością w dyskursie publicznym za pośrednictwem mediów* [w:] Z. Gajdzica (red.), *Osoby z niepełnosprawnością w rezerwacie...*, dz. cyt., s. 107.

praktyk deprecjacyjnych w świadomości ludzi w taki sposób, że przestają ją zauważać. Na jej zdemaskowanie pozwala świadomość i postawa krytyczna, dlatego trzeba o tym mówić: ujawniać akty deprecjacji, obnażać jej mechanizmy, zmieniać postawy społeczne w kierunku rzeczywistego otwarcia na ludzi i zapobiegać umacnianiu się relacji opartych na dominacji. Trzeba również mówić o dyskryminacji, potocznie utożsamianej z deprecjacją, bo skoro społeczeństwo oswojone jest z deprecjacją osób z niepełnosprawnością – może również nie dostrzegać dyskryminacji.

Dyskryminacja (łac. *discriminatio*) oznacza rozróżnianie, czyli dotyczy odmiennego traktowania ludzi tam, gdzie – jako obywatele, a więc grupa niepodzielona na wewnętrzne kategorie – powinni oczekiwać jednakowych standardów. Najczęściej chodzi o mniej korzystne traktowanie, choć można też mówić o (niezasadnym) uprzywilejowaniu jako o tzw. dyskryminacji pozytywnej. Wynikiem dyskryminacji jest niesprawiedliwość traktowania danej osoby ze względu na jakieś jej osobiste cechy – zwłaszcza takie, które są podstawą dla kategoryzacji ludzi – a nie ma obiektywnych przyczyn do takiego różnicowania. Niepełnosprawność może stanowić, i często stanowi, taką właściwość, z powodu której człowiek narażony jest na gorsze traktowanie.

Osoby z niepełnosprawnością jako obywatele mają prawo oczekiwać, iż wobec prawa będą równi – tak jak wszyscy inni członkowie społeczeństwa. Tymczasem poprzez różne formy naznaczenia, marginalizacji, wykluczenia społecznego stają się obywatelami „drugiej kategorii”, wobec których prawa, co niczym nieuzasadnione, działają w zróżnicowany sposób, skutkiem czego odczuwają oni nierówne traktowanie. Dyskryminacja narusza ich godność oraz poczucie wartości.

Na problem dyskryminacji osób z niepełną sprawnością należy spojrzeć w dwu aspektach:

1. Niepełnosprawność jest przyczyną, dla której osoby, które ją posiadają, są częściej narażone na dyskryminację.
2. Osoba z niepełnosprawnością ma mniejsze możliwości obrony przed dyskryminacją (np. nie potrafi opowiedzieć o przemoc, której doznaje, a w związku z tym nie potrafi skorzystać z ochrony prawa), przez co zjawisko to wtórnie może się jeszcze nasilać. Może więc stać się ofiarą dyskryminacji wielokrotnej, a nawet obiektem zabiegów manipulacyjnych, które mają usprawiedliwić dyskryminacyjne traktowanie (np. poprzez utrzymywanie negatywnego wizerunku, infantyлизację, nieuzasadnione ubezwłasnowolnienie).

Tymczasem zakaz wszelkich form dyskryminacji z jakiegokolwiek powodu jest zapisany w polskim prawie w akcie najwyższego rzędu. Stanowi o tym art. 31 ust. 2 Konstytucji RP: *nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiejkolwiek przyczyny*. Ponadto z art. 68 i 69 ustawy zasadniczej wynikają też pewne obowiązki władz publicznych wobec osób z niepełnosprawnością, zapobiegające ich dyskryminacji w obszarach najbardziej wymagających opieki i wyrównania szans: to obowiązek opieki zdrowotnej, pomocy w zabezpieczeniu egzystencji, przysposobienia do pracy i komunikacji społecznej.

Przepisy dotyczące dyskryminacji znajdują się ponadto w *Ustawie z dnia 3 grudnia 2010 r. o wdrożeniu niektórych przepisów Unii Europejskiej w zakresie równego traktowania*, zwanej także ustawą antydyskryminacyjną (w skrócie tak też będzie nazywana dalej). Nierówne traktowanie, jako pochodna tytułu tego aktu prawnego, jest pojęciem nadrzędnym wobec dyskryminacji. Odnosi się do takiego traktowania osób fizycznych, które zawiera w sobie zachowania dyskryminujące bezpośrednio lub pośrednio, molestowanie, molestowanie seksualne, albo też kombinację tych zachowań. Dotyczy także mniej korzystnego traktowania z powodu *odrzućenia molestowania lub molestowania seksualnego lub podporządkowania się molestowaniu lub molestowaniu seksualnemu, oraz zachęcanie do takich zachowań i nakazywanie tych zachowań*⁹⁹. Przepisy te zakazują jednoznacznie wszelkich form dyskryminacji, szczególnie zaś *ze względu na płeć, rasę, pochodzenie etniczne, narodowość, religię, wyznanie, światopogląd, niepełnosprawność, wiek lub orientację seksualną*¹⁰⁰.

W tabeli nr 7 ukazano, jak w myśl zapisów ustawy antydyskryminacyjnej wygląda zakres ochrony w przypadku osób z niepełnosprawnością, jak i innych dyskryminowanych grup – w odniesieniu do poszczególnych obszarów, w których może dochodzić do naruszeń zasady równości: edukacji, pracy, ubezpieczeń zdrowotnych. Warto zauważyć, że naruszenie ustawowej zasady równości jest przestępstwem, natomiast wymienione kategorie nie wyczerpują katalogu ewentualnych wykroczeń o charakterze dyskryminacyjnym, naruszających dobra osobiste, które również chronione są prawem.

Do form dyskryminacji należy, jak już wspomniano, także molestowanie i molestowanie seksualne. Ustawa antydyskryminacyjna dotyczy w szczególności ochrony przed tymi formami przemocy w miejscu pracy. Złożoność relacji międzyludzkich powoduje często psychiczne uwikłanie ofiary molestowania, dlatego trudno jej bronić się skutecznie. To na przykład psychologiczny problem tzw. podwójnego wiązania, w opisywanej przez Gregorego Batesona sytuacji otrzymywania sprzecznych komunikatów od osoby znaczącej, która np. zarazem chroni i rani, zapewnia byt i wykorzystuje, jest obiektem przywiązania i lęku. Powodem tego może być np.:

- ➔ zależność formalna – gdy w grę wchodzi władza i zwierzchnictwo;
- ➔ zależność nieformalna – np. przywiązanie do osoby molestującej seksualnie;
- ➔ jedna i druga z zależności – gdy np. w grę wchodzi zarówno władza rodzicielska, jak i uczucie przywiązania czy miłości dziecka do rodzica.

⁹⁹ Art. 3, pkt. 5 ustawy z dnia 3 grudnia 2010 r. o wdrożeniu niektórych przepisów Unii Europejskiej w zakresie równego traktowania (Dz.U. z 2010 r. Nr 254, poz. 1700).

¹⁰⁰ Art. 6, 7 i 8, tamże.

Tabela 7. Zakres ochrony ustawy antydyskryminacyjnej

Szczególne obszary ochrony antydyskryminacyjnej w Polsce	Kategorie różnic między osobami fizycznymi									
	PŁEĆ	RASA	POCHODZENIE ETNICZNE	NARODOWOŚĆ	RELIGIA	WYZNANIE	ŚWIATOPOGLĄD	NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ	WIEK	ORIENTACJA SEKSUALNA
Dostęp i warunki korzystania z zabezpieczenia społecznego, usług, w tym usług mieszkaniowych, rzeczy; nabywanie praw i energii, jeśli oferowane są publicznie (art. 6)	+	+	+	+						
Dostęp do opieki zdrowotnej, edukacji oraz szkolnictwa wyższego (art. 7)		+	+	+						
Podejmowanie kształcenia zawodowego, w tym dokształcania, doskonalenia, przekwalifikowania zawodowego oraz praktyk zawodowych (art. 8.1, pkt. 1)	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Warunki podejmowania i wykonania działalności gospodarczej i zawodowej, w tym w szczególności w ramach stosunku pracy albo pracy na podstawie umowy cywilnoprawnej (art. 8.1, pkt. 2)	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Postępowanie i działanie w związkach zawodowych, organizacjach pracodawców oraz samorządach zawodowych, a także korzystanie z uprawnień przysługujących członkom tych organizacji (art. 8.1, pkt. 3)	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Dostęp i warunki korzystania z instrumentów rynku pracy i usług rynku pracy [...] na rzecz zatrudnienia, rozwoju zasobów ludzkich i przeciwdziałania bezrobociu (art. 8.1, pkt. 4)	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Ciąża, urlop macierzyński lub równoważne, ojcowski, wychowawczy (art. 12.1)	Prawo do roszczeń przy naruszeniu zasady równości bez określenia kategorii osób									

Źródło: Opracowane własne na podstawie *Ustawy z dnia 3 grudnia 2010 r. o wdrożeniu niektórych przepisów Unii Europejskiej w zakresie równego traktowania*.

Przypomnieć należy, iż przywoływana ustawa antidyskryminacyjna nie reguluje obszaru życia prywatnego, jednak nie znaczy to, że inne przepisy prawa nie chronią przed molestowaniem w życiu prywatnym czy rodzinnym. Niestety, osoby niepełnosprawne narażone są znacznie częściej – tak na molestowanie seksualne, jak i na inne formy przemocy. Według *World Report on Disability* z 2011 r. mogą one być ofiarami nawet od 4 do 10 razy częściej niż inni członkowie społeczeństwa. Problemem jest też wysokie ryzyko poddania się wykorzystywaniu seksualnemu, zwłaszcza w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną i głuchych. Dla przykładu, głuche dzieci i młodzież są ofiarami przemocy ponad 3 razy częściej niż ich słyszący rówieśnicy. Można też podać dokładniejsze dane: są ofiarami 3,8 raza częściej, gdy chodzi o przypadki odrzucenia i doświadczenia przemocy fizycznej oraz odpowiednio: 3,1 i 3,9 raza częściej, gdy chodzi o doświadczenie przemocy seksualnej i emocjonalnej¹⁰¹.

Niepokojące są także wyniki badań WHO z 2012 r., dotyczących przemocy wobec dorosłych – badaniami objęto także starsze osoby z niepełnosprawnością. Według badaczy co roku na świecie ginie ok. pół miliona ludzi z powodu zaniedbań lub braku pomocy, a ok. 3 miliony cierpią z powodu negatywnych skutków zdrowotnych i psychospołecznych tychże. Metaanalizy doniesień i prac badawczych z całego świata, obejmujących ponad 21 tys. przypadków badawczych, potwierdziły wysoką skalę zaniedbań, przemocy i ich negatywnych skutków zdrowotnych, jeśli chodzi o grupę osób z niepełnosprawnością. Niestety, ryzyko wystąpienia przemocy wobec osób starszych i niepełnosprawnych wzrasta. Raport wskazuje, iż czynnikami sprzyjającymi agresji wobec starszych, niepełnosprawnych osób są: wykluczenie z edukacji i zatrudnienia, uzależniająca od innych potrzeba pomocy osobistej w codziennym życiu, zmniejszenie możliwości obrony fizycznej i emocjonalnej, bariery komunikacyjne, które utrudniają zgłaszanie przypadków przemocy, stygmatyzacja społeczna i dyskryminacja. Media donoszą o przypadkach przemocy fizycznej, seksualnej i przestępstw z nienawiści, obrażeniach doznanych przez osoby niepełnosprawne w domach, instytucjach, wspólnotach i innych środowiskach ich życia¹⁰². Krzysztof Korzeniowski przedstawia raport z polskich badań dotyczących przemocy w rodzinie. Wynika z niego, że na przemoc najbardziej narażone są osoby starsze z jednoczesną niepełnosprawnością umysłową i/lub fizyczną. Ponieważ jest wśród nich znacznie więcej kobiet (żyją dłużej od mężczyzn, ale też więcej z nich traci sprawność w stopniu uzależniającym je od opieki innych), autorzy raportu potwierdzają zaobserwowany w USA syndrom „bitej babci”. Starsze osoby z niepełnosprawnością doświadczają różnych form przemocy, przy czym najczęściej ujawniana jest agresja fizyczna i psychiczna, najrzadziej seksualna (społeczne tabu). Specyficzną formą przemocy wobec starszych i niepełnosprawnych

¹⁰¹ WHO (2011), *World Report on Disability*, Genewa.

¹⁰² K. Hughes, M.A. Bellis, L. Jones i in. (2012), *Prevalence and risk of violence against adults with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies*, „Lancet”, Vol. 379, Issue 9826, s. 1621–1629.

osób jest przemoc ekonomiczna¹⁰³. Nie podaję tu danych statystycznych, gdyż forma raportu ukazuje je jednocześnie z perspektywy kilku instytucji pomocowych: PCPR-ów, GOPS-ów, policji oraz placówek służby zdrowia. To ciekawe ujęcie pozwala zorientować się, na ile poszczególne służby społeczne dostrzegają skalę problemu, ale także, jak wygląda w ich ocenie sytuacja wybranego fragmentu rzeczywistości społecznej. Warto zapoznać się z tym dostępnym w Internecie raportem, gdyż badania pozwalają zbudować portrety psychospołeczne ofiar i sprawców poszczególnych form przemocy. Może być to użyteczne w pracy pracownika socjalnego, gdyż sama ofiara często nie mówi o wykorzystaniu czy skierowanej przeciwko niej agresji. W przypadku osób niepełnosprawnych bywa, że ofiary mówią, ale nie są zrozumiane, nie potrafią wytłumaczyć, co zaszło. W końcu bywa i tak, że nawet gdy to wytłumaczą – często nikt im nie wierzy¹⁰⁴.

Z informacji o działalności Pełnomocnika Rządu do spraw Równego Traktowania wynika, iż do najczęściej spotykanych rodzajów dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność należą:

- ➔ nieuzasadniona odmowa zatrudnienia, odmowa zatrudnienia bez próby racjonalnych dostosowań;
- ➔ niższe wynagrodzenie za taką samą pracę, jaką wykonuje osoba bez niepełnosprawności;
- ➔ rekrutacja do pracy w miejscach niespełniających warunków dostępności;
- ➔ naruszenie zasady równości w typowaniu na szkolenia umożliwiające podnoszenie kwalifikacji zawodowych i przez to awans zawodowy;
- ➔ dokuczanie z powodu niepełnosprawności;
- ➔ odmowa osobie niewidomej wstępu do miejsca pracy z psem przewodnikiem;
- ➔ odmowa zarejestrowania działalności gospodarczej osoby niepełnosprawnej z powołaniem się na ograniczenie jej sprawności¹⁰⁵.

Oprócz interwencji w przypadkach tego rodzaju naruszeń – związanych, jak widać, głównie z aktywizacją zawodową osób z niepełnosprawnością (wynika to z treści ustawy antydyskryminacyjnej) – pełnomocnik interweniuje również w sytuacjach związanych z niedostępnością przestrzeni publicznej, niewystarczającą pomocą państwa dla rodzin osób z niepełnosprawnością, trybem przyznawania pomocy i świadczeń socjalnych¹⁰⁶.

To, że w ustawie antydyskryminacyjnej nie wymieniono jakiegś grupy osób czy jakiegoś obszaru życia – nie oznacza zgody na dyskryminację w tym zakresie. Każdy obywatel

¹⁰³ K. Korzeniowski i wsp. (2009), *Przemoc w rodzinie wobec osób starszych i niepełnosprawnych*, Raport z badania ogólnopolskiego, PAN, Instytut Psychologii [online], [dostęp: 17.03.2014], <http://www.mpips.gov.pl/userfiles/File/Przemoc%20w%20rodzinie/przemoc_spol.pdf>.

¹⁰⁴ D. Miller, Y. Kovic (2009), *Sexual Bullying. Deaf and Disabled Children and Young People Cruelty to Children Must Stop*, NSCPP, [online], [dostęp: 12.02.2013], <www.nspcc.org.uk/Inform/.../sexual_bullying_deaf_disabled_wdf69261.pdf#deafness>.

¹⁰⁵ *Dyskryminacja osób niepełnosprawnych* [w:] „Sieć Równości. Portal o tolerancji i równym traktowaniu” [portal internetowy], [online], [dostęp: 17.03.2014], <<http://www.siecrownosci.gov.pl/dyskryminacja-ze-wzgledu-na-niepelnosprawnosc>>.

¹⁰⁶ Tamże.

chroniony jest bowiem poprzez zapisy ustawy zasadniczej, a ograniczona lista kategorii uwzględnionych w ustawie antidyskryminacyjnej jest przejawem dostosowania polskiego prawa do wymogów Unii Europejskiej. Zestawienie w tabeli pokazuje, że wspólnota europejska za najbardziej zagrażające osobom niepełnosprawnym uznaje ich nierówne traktowanie na rynku pracy, czyli w kluczowym obszarze zapewniającym byt i godne życie. Ustawa antidyskryminacyjna nie reguluje też zasad życia rodzinnego czy prywatnego, tzn. nie ingeruje w to, czy w życiu osobistym naruszana jest zasada równości, czy dochodzi do przemocy i innych form dominacji ze strony osób z najbliższego otoczenia – aczkolwiek wiadomo, że i tu ludzie mogą być narażeni na dyskryminację. Jednak i w tym przypadku nie są bezbronni – chroni ich Konstytucja RP, Kodeks karny, Kodeks cywilny oraz Kodeks rodzinny. Problemem jest to, że nie zawsze ofiara zdaje sobie sprawę z takiej ochrony, a często też boi się z niej skorzystać. Pierwszym krokiem w pracy socjalnej w takich przypadkach powinna być zatem interwencja niosąca bezpośrednią ochronę krzywdzonego przed krzywdzicielem, zwłaszcza w sytuacji, gdy chodzi o przemoc wobec dzieci. Drugim – konsultacja prawnicza; zalecany jest także kontakt z organizacjami specjalizującymi się w udzielaniu pomocy konkretnym grupom doznającym opresji. Trzecim krokiem bardzo często jest, niestety, żmudna praca nad tym, aby ofiara pozwoliła sobie pomóc i skorzystała ze wsparcia prawnego i terapeutycznego.

Dyskryminacja nie zawsze musi mieć postać bezpośredniego oddziaływania, czyli traktowania w tych samych okolicznościach w różny sposób osoby z niepełnosprawnością i osoby bez dysfunkcji. Czasem niekorzystne dysproporcje w tym zakresie są skutkiem pozornie neutralnych rozwiązań – wtedy mowa o dyskryminacji pośredniej, nie zawsze łatwej do udowodnienia. Co gorsze, niekiedy także działania o charakterze doraźnie wyrównującym szanse mogą w dalszej perspektywie dawać efekty dyskryminujące. Na przykład zatrudnienie w ramach tymczasowego projektu aktywizacji zawodowej na stanowisku pomocniczym może na całe lata „zamrażać” usytuowanie pracownika w strukturze awansów czy systemie premiowania. Przydział darmowych obiadów dla ubogich dzieci (działanie pozytywne, wyrównujące szanse) może je naznaczać, gdy np. ze względów organizacyjnych podawane są o innej porze czy w innej części stołówki niż obiady płatne (działanie negatywne, piętnujące, dyskryminujące). W podobny sposób odbierane jest przez wiele osób naznaczenie związane z uczęszczaniem dzieci z niepełnosprawnością do szkół specjalnych: choć to placówki specjalistyczne (wyrównujące szanse), segregacja daje efekt piętna (wyłączenie i naznaczenie społeczne).

Dyskryminacja osób z niepełnosprawnością dotyczy nie tylko środowiska pracy (lub braku dostępu do niego). Dyskryminację przez wykluczenie tworzą bariery w środowisku fizycznym, brak dostępu do informacji publicznej. Współcześnie należy zwrócić szczególną uwagę na dyskryminację w dostępie do Internetu z powodu braku odpowiedniej infrastruktury (dotyczy to przede wszystkim terenów, gdzie nie dociera sieć). W przypadku osób z niepełnosprawnością przyczyną niedostępności może być niedostosowanie stron internetowych do ich możliwości percepcyjnych. Określa się to jako e-wykluczenie lub wykluczenie cyfrowe. Tymczasem istnieją nie tylko przepisy określające standardy technologiczne dla mediów, ale również

różnego rodzaju dostosowania związane ze sposobem konstruowania tekstu w wersji łatwej do czytania (ang. *easy read websides*), z odpowiednim formatowaniem (wielkość czcionki, akapity, ilustracje itd.), tłumaczeniem na język migowy, edycją napisów na żywo i innymi udogodnieniami funkcjonalnymi. Pozwalają one ograniczyć zasięg cyfrowego wykluczenia i dlatego z podstawowymi zasadami dotyczącymi projektowania dostępnych stron i serwisów internetowych powinni się zapoznać nie tylko pracujący z osobami z niepełnosprawnością, ale wszyscy użytkownicy Internetu. Takim unikalnym podręcznikiem jest zamieszczony w Internecie poradnik *Dostępne strony*¹⁰⁷.

Warto również zwrócić uwagę, że niepełnosprawność to kategoria rozszerzona, czyli nie dotycząca jedynie samych osób z niepełnosprawnością, ale także ich rodzin. Za takąową może być uznana np. dyskryminacja w miejscu pracy matki samotnie wychowującej niepełnosprawne dziecko. Gorsze warunki pracy czy nawet narażenie na molestowanie seksualne będą miały zupełnie inną kwalifikację prawną, gdy sąd weźmie pod uwagę, że podstawą dyskryminacji był fakt niepełnosprawności dziecka kobiety. Takie rozstrzygnięcie wymiaru sprawiedliwości rodzi więc inne skutki prawne, w tym prawo do odszkodowania, przewidywane przez ustawę antydyskryminacyjną. Aby wzmocnić świadomość prawną i dostarczyć narzędzi w walce z dyskryminacją, Rzecznik Praw Obywatelskich, jak również Polskie Towarzystwo Prawa Antydyskryminacyjnego publikują na swoich stronach internetowych sentencje orzeczeń sądowych w sprawach dyskryminacji związanej z niepełnosprawnością. Dobrze, że o tym się mówi...

3.3. Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób z niepełnosprawnością

Niepełnosprawność jest czynnikiem, który nie tylko utrudnia zaspokajanie własnych potrzeb i często czyni człowieka zależnym w ich zaspokajaniu od innych, ale często komplikuje także ich artykułowanie i blokuje starania o pomoc. Wiele osób z niepełnosprawnością nie potrafi dopominać się także o własne prawa. Często zmuszone są do korzystania z pośrednictwa występujących w ich imieniu i w ich interesie różnych osób i instytucji. Jest to szansa na rozwiązanie wielu życiowych problemów, jednak pośrednictwo rodzi również wiele zagrożeń, a także dylematów etycznych i prawnych, z których warto zdać sobie sprawę. Niewłaściwie rozwiązane problemy reprezentacji osób niepełnosprawnych mogą mieć swoje negatywne skutki, zarówno psychospołeczne, jak i prawne. Można wyliczyć wśród nich:

¹⁰⁷ D. Paszkiewicz (2011), *Dostępne strony. Dostępność serwisów internetowych – podręcznik na temat dobrych rozwiązań w projektowaniu dostępnych serwisów internetowych dla osób z różnego rodzaju niepełnosprawnościami*, PFRON, [online], Warszawa [dostęp: 3.03.2014], <http://dostepnestrony.pl/wp-content/uploads/2012/02/Dostepnosc_serwisow_internetowych-PODRECZNIK11.pdf>.

- ➔ zwiększanie zależności od innych – nadopiekuńcze wyręczenie w samodzielnym rozwiązaniu problemu, pogłębiające istniejącą bezradność; zwiększenie zależności i od pośrednictwa, i od pośredniczącego;
- ➔ pozbawienie decyzyjności i autonomii – czyni osobę, w której imieniu występuje pośrednik, ubezwłasnowolnioną – w sensie psychicznym, a nawet prawnym;
- ➔ działanie na szkodę osób z niepełnosprawnością, wykorzystanie ich bezbronności, naiwności, nieświadomości, niewiedzy dla własnych celów;
- ➔ przekraczanie granic reprezentacji – występowanie w imieniu kogoś, gdy on tego nie oczekuje lub nie chce; także zawłaszczanie obszarów reprezentacji, gdy mając uprawnienia do reprezentacji w jednej sprawie, pośrednik wykorzystuje to w innych sytuacjach czy obszarach;
- ➔ wykorzystywanie osób niepełnosprawnych – podszywanie się pod reprezentanta osób niepełnosprawnych czy organizacji charytatywnych dla osiągnięcia korzyści, często materialnych lub wizerunkowych („twarz filantropa”);
- ➔ pomijanie głosu osób niepełnosprawnych w sprawach, które ich dotyczą, manipulacja ich opiniami;
- ➔ uzurpowanie sobie prawa do zabierania głosu jako reprezentant osób z niepełnosprawnością, bez odpowiedniej legitymizacji swojej reprezentacji; także przedkładanie osobistego interesu nad interes reprezentowanych osób.

W przypadku osób z niepełnosprawnością kwestia reprezentacji jest zatem bardzo istotna, bowiem to rzecznicy mają chronić tę grupę przed nadużyciami, a jednocześnie umożliwić skuteczną pomoc i walkę o ich prawa. Reprezentacja jest ważna także dlatego, że – zgodnie z prawem – umożliwia wspieranie samodzielnych procesów decyzyjnych i przemawianie własnym głosem w swojej sprawie. Zakres tej reprezentacji może być bardzo szeroki, zajmuje się nią bowiem wiele instytucji: od wysoko umocowanych prawnie urzędników, przez wyspecjalizowanych przedstawicieli samorządu lokalnego, placówki i organizacje pozarządowe powołane do celów reprezentowania praw i interesów osób z niepełnosprawnością, aż po osoby fizyczne, pełniące rolę opiekunów prawnych lub pełnomocników o szerszym lub węższym zakresie uprawnień. Można do tego dodać jeszcze wszelkie nieformalne, co nie znaczy że nieskuteczne, formy występowania w czyimś interesie. Czasem wizyta członków rodziny, znajomych czy nawet sąsiadów w lokalnym urzędzie, ośrodku pomocy społecznej czy placówce leczniczej pozwala zidentyfikować problem, co uruchamia ciąg profesjonalnych działań pomocowych. Można zatem nazwać ich wszystkich rzecznikami osób z niepełnosprawnością, choć nazwa ta użyta jest tu w znaczeniu potocznym.

Rzecznikiem określa się osobę występującą w czyimś imieniu. W potocznym rozumieniu rzecznik to osoba opowiadająca się za kimś lub za czymś, np. rzecznik społecznego podejścia do problemów niepełnosprawności. Pojęcie to może też odnosić się do osoby, która jest wykonawcą jednorazowego aktu rzecznictwa lub wielokrotnie działa na rzecz kogoś – w takim znaczeniu rzecznikiem osoby z niepełnosprawnością mogą być np. znajomi czy

rodzice, ale także po prostu ktoś, kto w konkretnej sytuacji ujmie się za nią. W minionych latach obserwowaliśmy bardzo interesujące zjawisko wprowadzania instytucji rzeczników i pełnomocników¹⁰⁸ do różnego typu placówek.

Najbliższym i zarazem naturalnym rzecznikiem tych osób jest ich rodzina. Jeśli chodzi o rodziców, to mogą oni, a nawet powinni, występować w imieniu swojego niepełnosprawnego dziecka z racji posiadania praw rodzicielskich – tak jak rodzice innych dzieci. W przypadku osób dorosłych, o ile nie ma zastosowania instytucja ubezwłasnowolnienia, rodzic może otrzymać od swego dorosłego dziecka upoważnienie notarialne do reprezentowania go w określonej sprawie, np. w obsłudze konta bankowego, załatwianiu spraw urzędowych lub odbieraniu z przedszkola jego dziecka. Niektóre rodziny nie ustalają takich pełnomocnictw, co może skutkować różnymi nieprzewidywanymi komplikacjami (np. zablokowanie dostępu do konta).

Na przypadek pełnomocnictw udzielanych w sprawach związanych z dziećmi osób z niepełnosprawnością warto zwrócić szczególną uwagę. Zgodnie z *Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych* osoby te mają prawo do wyboru partnera i do podejmowania decyzji o własnej seksualności, w tym decyzji prokreacyjnych. Zatem coraz częściej i coraz odważniej decydują się zostać rodzicami. Konwencja wyraźnie jednak wskazuje na konieczność wspierania ich w opiece nad dziećmi i w ich wychowaniu. Zawsze najlepiej sprawdza się tu pomoc rodziny, w tym wypadku dziadków dziecka, aczkolwiek jeśli jego rodzice nie mają odebranych czy ograniczonych praw rodzicielskich, wówczas to oni powinni podejmować decyzje w sprawie dziecka, odbierać je po lekcjach czy zajęciach przedszkolnych, uzyskiwać informacje o jego rozwoju, składać wymagane przez szkołę deklaracje i oświadczenia itd. Sugerowanym rozwiązaniem, ułatwiającym wykonywanie tych czynności przez pomocniczych opiekunów, jest ustanowienie notarialnego pełnomocnictwa dla babci czy dziadka, bez naruszania praw rodzicielskich rodziców. Co więcej, jest to dowód świadomości niepełnosprawnych rodziców i przejaw ich kontroli nad wychowaniem dziecka; dobrze świadczy to o ich odpowiedzialności.

Przejdźmy teraz do rzeczników instytucjonalnych. W polskim systemie prawnym pod nazwą rzecznika kryje się od 1988 roku międzynarodowy urząd ombudsmana¹⁰⁹. Przyzwyczajeni do wielości instytucji rzeczniczych¹¹⁰, możemy nie mieć świadomości, iż specjalne urzędy stojące na straży praw obywateli pojawiły się dopiero w schyłkowym okresie PRL. Niedawno minęło ćwierćwiecze powołania w naszym kraju Rzecznika Praw Obywatelskich (RPO) – najważniejszej instytucji rzeczniczej powołanej na mocy zapisów

¹⁰⁸ Oczywiście istnieje różnica formalna pomiędzy rzecznikiem a pełnomocnikiem – dla petentów najczęściej nie do różnienia. Jednak w tym miejscu nieistotny jest zakres szczegółowych kompetencji – omawiają go autorzy innych tekstów niniejszej monografii. Ważne natomiast, że w strukturze instytucji pojawia się osoba formalnie wyznaczona do zajmowania się tymi problemami.

¹⁰⁹ *ombudsman* (wym. ombadżmen, ombudsmen) – ze szw. *ombud* – urząd; *man* – człowiek. Pojęcie określające niezależnego urzędnika, do którego można się odwoływać po wyczerpaniu możliwości prawnych.

¹¹⁰ Zob. tabela 8.

Konstytucji RP¹¹¹. Zdaniem Błażeja Kmiecika rozwój w naszym kraju urzędu ombudsmana już po demokratycznej transformacji ustrojowej ukazuje, jak wielki jest zakres rzeczywych działań podejmowanych w zakresie ochrony praw i wolności polskich obywateli, jak również cudzoziemców przebywających na terytorium naszego kraju. To również przejaw upowszechnienia w społeczeństwie świadomości praw człowieka, łącznie z prawem do podmiotowego traktowania przez państwo każdego obywatela¹¹². Dotyczy to także osób z niepełnosprawnością.

Zgodnie z ujęciem skandynawskim ombudsman, czyli rzecznik, jest wysoko usytuowanym, niezależnym urzędnikiem. To *pełnomocnik, mandatariusz ludności; strażnik ogólnych i specjalnych interesów wszystkich obywateli*¹¹³. Osoba taka sprawuje zatem kontrolę nad przestrzeganiem praw i wolności, będąc dostępną dla obywateli składających zapytania, wnioski, skargi czy też zażalenia, podejmującą właściwe dla jego urzędu interwencje prawne¹¹⁴. Osoba z niepełnosprawnością, poza korzystaniem ze wsparcia rzecznika praw obywatelskich, może liczyć także na pomoc innych rzeczników: rzecznika niepełnosprawnych – jako osoba niepełnosprawna, chorych – jako osoba chora, ubezpieczonych – jako ubezpieczona, klienta – jako klient itd. Wielość ról pełnionych przez osoby z niepełnosprawnością sprawia, że korzystają one z różnych praw i chronione są przez urzędy różnych rzeczników – to także, co warto podkreślić, przejaw ich partycypacji społecznej.

Zakres działania rzeczników, o których mowa w tabeli 8. jest bardzo zróżnicowany, należy zatem zdawać sobie sprawę z różnych narzędzi prawnych czy socjalnych, którymi te osoby dysponują. Nie sposób w krótkim opracowaniu pokazać całości możliwości systemu rzecznikowskiego, ale warto przekazać kilka rad, jak z tych zasobów korzystać. W szczególności należy pamiętać o tym, że:

- ➔ Urzędy ombudsmanów powołane na mocy konkretnych aktów prawnych mają najbardziej sformalizowany zakres działań, gdyż ich funkcjonowanie ściśle określone jest zapisami tychże aktów (choć np. zakres kompetencji Rzecznika Praw Obywatelskich nie wynika tylko z zapisów Konstytucji RP i *Ustawy o Rzeczniku Praw Obywatelskich*, ale – z racji nadrzędności zapisów Konstytucji – także ze wszystkich aktów odnoszących się do praw człowieka, bez względu na to, jakich konkretnie praw dotyczą). Urzędy rzecznika nie są strażnikami szeroko pojętej praworządności, ale kontrolują przestrzeganie praw i wolności¹¹⁵.
- ➔ Do kompetencji Rzecznika Praw Dziecka należy podejmowanie istotnych działań na rzecz dzieci z niepełnosprawnością, zwłaszcza zaś ochrona ich praw do szczególnej pomocy

¹¹¹ Zob. art. 1 *ustawy z 15 lipca 1987 roku o Rzeczniku Praw Obywatelskich* (Dz.U. 1987 Nr 21 poz. 123).

¹¹² B. Kmiecik (2009), *Rzecznikowski system ochrony praw człowieka w Polsce – rozproszenie w działaniu czy też różnorodność w dążeniu do wspólnego celu?* [w:] D. Podgórska-Jachnik (red.), *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*, Wyd. Naukowe WSP w Łodzi, Łódź, s. 105–108.

¹¹³ W. Kopaliński (red.) (1980), *Słownik wyrazów obcych i zwrotów obcojęzycznych*, Wiedza Powszechna, Warszawa, s. 693.

¹¹⁴ B. Kmiecik (2009), *Rzecznikowski system...*, dz. cyt., s. 106.

¹¹⁵ Tamże, s. 105–108.

i wspierania ich rozwoju, edukacji, profilaktyki, leczenia, rehabilitacji oraz przygotowania zawodowego oraz wspomagania osób zajmujących się opieką nad nimi. Przy czym rzecznik nie zastępuje innych instytucji zajmujących się tymi obszarami, ale interweniuje tam, gdzie dotychczasowe procedury okazują się nieskuteczne lub też ich zaniechano¹¹⁶.

- ➔ Najbardziej istotne kwestie dotyczące osób z niepełnosprawnością dotyczą obszaru działalności rzeczników konstytucyjnych: Rzecznika Praw Obywatelskich, Rzecznika Praw Dziecka, jak również Rzecznika Praw Ubezpieczonych, Rzecznika Praw Pacjenta Szpitala Psychiatrycznego, Rzecznika Praw Pacjenta oraz lokalnych rzeczników osób niepełnosprawnych.
- ➔ Warto korzystać z materiałów informacyjnych, w tym rozstrzygnięć dotyczących interwencji podejmowanych przez ombudsmanów, podawanych do wiadomości publicznej. Pozwalają one nie tylko zapoznać się z aktualnymi interpretacjami prawa, ale również uzyskać orientację co do zakresu tego, co w praktyce życia społecznego może być uznane za obszar naruszeń praw i wolności człowieka. To niewątpliwym walor edukacyjny tych materiałów.
- ➔ Najlepiej korzystać ze wsparcia rzecznika osadzonego w określonym obszarze rzeczywistości społecznej, tak ze względu na jego specjalizację zadaniową, jak i bezpośredni kontakt ze środowiskiem osoby z niepełnosprawnością, w którym można poszukiwać zarówno dysfunkcji systemowych, stwarzających problemy, jak i źródeł wsparcia.
- ➔ W systemie rzecznictwa największy zakres realnego wsparcia świadczą lokalni rzecznicy osób niepełnosprawnych powoływani przez rady miasta czy powiatu albo lokalne sejmiki osób niepełnosprawnych. Nie tylko ich zakres zainteresowań odpowiada szerokiemu spektrum problemów lokalnych, ale – jak zauważa Błażej Kmiecik – są to *jedyne funkcje w prawnym systemie rzecznikowskim, które otwarcie deklarują, iż służą nie tylko prawom, ale i interesom osób z niepełnosprawnością*¹¹⁷. Funkcjonują one już w wielu miastach, a w zakres ich zadań wchodzi m.in.: pomoc osobom z niepełnosprawnością w kontakcie z władzami lokalnymi, współpraca z organizacjami pozarządowymi, prowadzenie „telefonu zaufania”, wydawanie kart parkingowych, pomoc w uzyskaniu lokalu mieszkalnego i/lub dostosowaniu mieszkania do potrzeb osoby niepełnosprawnej, pomoc w uzyskaniu zabezpieczenia w niezbędnym sprzęcie ortopedycznym, opiniowanie w sprawach związanych z niepełnosprawnością itd., a także tworzenie lokalnych planów działań na rzecz tych osób. Instytucja rzecznika osób niepełnosprawnych wpisała się już na tyle w świadomość obywateli, iż dociera do niej większość lokalnych spraw dotyczących w jakikolwiek sposób niepełnosprawności

¹¹⁶ T. Wejner (2009), *Instytucja Rzecznika Praw Dziecka wobec dzieci niepełnosprawnych* [w:] D. Podgórska-Jachnik (red.), *Problemy rzecznictwa...*, dz. cyt., s. 133.

¹¹⁷ B. Kmiecik (2009), *Rzecznikowski system...*, dz. cyt., s. 124.

- tak w wymiarze indywidualnym, jak i społecznym. Jest to więc – można powiedzieć – „rzecznik pierwszego kontaktu”.

Tabela 8. Kategorie rzeczników, z których wsparcia mogą korzystać osoby z niepełnosprawnością w zakresie przestrzegania ich praw i wolności

Kategoria rzeczników	Rodzaj urzędu/ funkcji rzecznika	
Urzędy rzeczników wynikające z systemu prawnego RP	Rzecznicy konstytucyjni Rzecznicy powołani innymi aktami prawnymi (ustawy/ uchwały, decyzje/ uchwały samorządu lokalnego)	Rzecznik Praw Obywatelskich Rzecznik Praw Dziecka Rzecznik Ubezpieczonych Rzecznik Praw Konsumenta Rzecznik Praw Pacjenta Szpitala Psychiatrycznego Rzecznik Praw Pacjenta przy Narodowym Funduszu Zdrowia Miejski/ Gminny Rzecznik Osób Niepełnosprawnych Rzecznik Praw Ucznia/Studenta Rzecznik Praw Osób Starszych
	Inni rzecznicy instytucjonalni	<ul style="list-style-type: none"> • rzecznicy i pełnomocnicy ds. osób niepełnosprawnych na wyższych uczelniach • rzecznicy osób niepełnosprawnych w instytucjach pozarządowych (np. społeczni rzecznicy osób niepełnosprawnych stowarzyszeń i sejmików lokalnych tych organizacji, rzecznik praw osób z autyzmem przy Fundacji SYNAPSIS) • instytucje pozarządowe działające na rzecz osób z niepełnosprawnością (np. Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji) • instytucje pozarządowe typu <i>watchdog</i> • rzecznicy i eksperci powoływani w realizacji działań o charakterze projektowym (np. społeczny rzecznik uczniów niepełnosprawnych w projekcie „Wszystko jasne” Stowarzyszenia Pomocy Dzieciom z Ukrytymi Niepełnosprawnościami im. H. Aspergera „Nie-grzeczne dzieci”) • rzecznicy oraz funkcje lub stanowiska równorzędne powołane w dowolnych instytucjach, których rolą jest udzielanie specjalnego wsparcia osobom z niepełnosprawnością • specjaliści i eksperci powołani do reprezentowania i pracy na rzecz osób z niepełnosprawnością, w tym terapeuci, nauczyciele, pracownicy socjalni itd. • Komisje Dialogu Obywatelskiego
Inni rzecznicy	Rzecznicy nieformalni <ul style="list-style-type: none"> • rodzice • przyjaciele, znajomi • profesjonalści współpracujący z daną osobą w zakresie wykraczającym poza zakres zadań zawodowych czy posiadane pełnomocnictwa (tzw. pomoc półprofesjonalna) • dziennikarze, media włączające się w rozwiązywanie konkretnych problemów • osoby podejmujące w sposób nieformalny trud na rzecz zmiany wizerunku, praw oraz postaw wobec osób z niepełnosprawnością – internauci z portali poświęconych niepełnosprawności, blogerzy, performerzy, artyści z ruchu <i>Disability Art</i> 	

Źródło: Opracowanie własne.

Częstym błędem spotykanym w praktyce rozwiązywania problemów niepełnosprawności jest mylenie urzędów rzecznika i pełnomocnika rządu do spraw osób niepełnosprawnych. Pełnomocnik jest wysokim urzędnikiem, jednak nie pełni funkcji ombudsmana, lecz

powołany został do nadzoru merytorycznego w związku z realizacją zadań wynikających z *Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz o zatrudnianiu osób niepełnosprawnych*. Pełnomocnik, współpracując z ministrem pracy i polityki społecznej, podejmuje m.in. wiele działań, w tym nowych inicjatyw, projektów, przedsięwzięć o charakterze szkoleniowym i informacyjnym związanych z aktywizacją zawodową i zatrudnieniem osób z niepełnosprawnością, ale także znoszących różnego rodzaju bariery, ograniczające te osoby. Opracowuje on również propozycje nowych aktów prawnych, dotyczących niepełnosprawności, a także standaryzację zadań ustawowych¹¹⁸.

Do kompetencji pełnomocnika rządu do spraw osób niepełnosprawnych należy więc – bezpośrednio lub pośrednio – wiele działań, które można nazwać rzeczniczymi wobec osób z niepełnosprawnością. Do takich zaliczyć można niewielką jako przedsięwzięcie, ale znaczącą w skutkach inicjatywę przedstawienia polskiemu społeczeństwu wzorca zachowań właściwego podczas kontaktu z osobami z niepełnosprawnością. W tym celu przetłumaczony został z języka angielskiego *Praktyczny poradnik savoir-vivre wobec osób z niepełnosprawnością*¹¹⁹. Poradnik udostępniony jest bezpłatnie na stronie Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, a w serwisie Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym zamieszczona jest także jego uproszczona językowo i wzbogacona graficznie wersja dedykowana dzieciom oraz osobom z trudnościami w czytaniu. Poradnik jest bardzo przydatny dla tych, których otwarcie na osoby z niepełnosprawnością blokuje niewiedza i spowodowany nią lęk przed kontaktami z tymi osobami.

Na koniec – choć to ważne – należy wskazać na ogromną i rosnącą rolę rzeczniczych organizacji pozarządowych osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, tak w zakresie działań w interesie tej grupy, kontroli przestrzegania prawa, jak i nowych inicjatyw legislacyjnych. Szczególną rolę odgrywają tu duże, ogólnopolskie lub międzynarodowe stowarzyszenia, jak również ich związki, federacje i inne formy zrzeszeń, zwanych „parasolowymi”. Głos osób z niepełnosprawnością wyrażany za ich pośrednictwem ma nie tylko doniosłe znaczenie moralne, ale jest też przejawem ich aktywnej postawy, która – jak już wielokrotnie wspomniano – stanowi istotę nowoczesnej pracy socjalnej. Ten głos mówi: „O nas, z nami”. Na koniec niniejszego rozdziału należy wyraźnie powiedzieć: występowanie w czyimś imieniu, wspieranie go z powodu jego niepełnosprawności nie uprawnia do tego, aby przestać postrzegać go jako człowieka, jako podmiot. Właśnie z powodu ograniczeń sprawności trzeba wzmacniać nawet nikłe poczucie kontroli nad własnym życiem i wpływem na nie. Tak postępują facylitatorzy ułatwiający komunikację, trenerzy self-adwokatów; tak robią rozumiejący rodzice i opiekunowie osób z niepełnosprawnością, bez względu na stopień ich dysfunkcji.

¹¹⁸ Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych [portal internetowy] [online] [dostęp:19.05.2014], <<http://www.niepelnosprawni.gov.pl/pelnomocnik-rzadu-do-spraw-osob->>.

¹¹⁹ *Praktyczny poradnik savoir-vivre wobec osób niepełnosprawnych*, [online], [dostęp: 12.04.2014], <<http://www.niepelnosprawni.gov.pl/publikacje>>.

Część druga

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ A MOŻLIWOŚCI

WSPARCIA SPOŁECZNEGO I PRACY SOCJALNEJ

4. Sieć wsparcia społecznego dla osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie włączającym

4.1. Włączanie (inkluzja) a sieć wsparcia społecznego

W ostatnich kilkunastu latach pojęcie inkluzji (włączania) bardzo silnie wpisało się w kulturę językową nauk humanistycznych, społecznych. Jak już wyjaśniano, włączanie jest działaniem odwrotnym do wyłączenia (ekskluzji)¹²⁰. Włączanie (inkluzja) to obecnie jeden z podstawowych terminów pedagogiki specjalnej jako subdyscypliny pedagogicznej wyspecjalizowanej w problematyce niepełnosprawności. Szczególnie pojęcie edukacji włączającej (inkluzyjnej) jest terminem, który zdominował zarówno naukowy dyskurs pedagogiczny, jak i politykę oświatową większości krajów rozwiniętych. Włączanie określa podejście do rozwiązywania problemów kształcenia dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (także tymi, które wynikają z niepełnosprawności) i są systemową alternatywą oświatową zarówno w Europie¹²¹, jak i w Ameryce¹²². Pojęcie inkluzji jest efektem krytycznego podejścia do tradycyjnej, dezintegracyjnej edukacji specjalnej osób niepełnosprawnych¹²³, ale także do innych działań segregacyjnych: tworzenia specjalnych placówek opiekuńczych, rezerwatów kultury, zakładów pracy chronionej wyodrębnionych z otwartego rynku pracy itd. Jest zatem wyrazem sprzeciwu wobec segregacji osób niepełnosprawnych, ortodoksyjnych, izolujących od społeczeństwa praktyk edukacyjnych¹²⁴ w imię zbyt daleko posuniętej specjalizacji usług rewalidacyjnych. Zbyt daleko posuniętej – bo osiągananej kosztem ekskluzyjności społecznej.

¹²⁰ J. Błeszyński (2009), *Inkluzja/ekskluzja jako wyzwanie społeczne w odniesieniu do edukacji specjalnej w Polsce* [w:] M. Dycht, L. Marszałek (red.), *Inkluzja i ekskluzyjność społeczna osób z niepełną sprawnością. Współczesne konteksty i kontrowersje pedagogiki wspierającej*, Wyd. Salezjańskie, Warszawa, s. 14–18.

¹²¹ G. Szumski (2006), *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa, s. 23.

¹²² M.A. Winzer (2000), *The Inclusion Movement. Review and Reflections in Reform in Special Education* [w:] M.A. Winzer, K. Mazurek (ed.), *Special Education in the 21st Century. Issues of Inclusion and Reform*, Gallaudet University, Washington D.C.

¹²³ G. Szumski (2006), *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych...*, dz. cyt., s. 23–25.

¹²⁴ M.A. Winzer (2000), *The Inclusion Movement...*, dz. cyt., s. 5.

Termin „inkluzja” systematycznie wypiera pojęcie integracji, choć niektórzy traktują je jako synonimy. Tam gdzie podkreśla się różnicę, zwraca się uwagę na to, iż inkluzja to w jakiś sposób udoskonalona integracja, która ogranicza elementy specjalne przez tworzenie rozwiązań o charakterze uniwersalnym, umożliwiających jak najpełniejsze uczestnictwo¹²⁵, np. wspólne programy edukacyjne dla dzieci z niepełnosprawnością i bez niepełnosprawności, projektowanie uniwersalne w architekturze itd.

Włączanie osób z niepełnosprawnością ma w pedagogice specjalnej swoje uwarunkowania. Należą do nich:

1. Otwarcie na różnorodność, która jest wartościowana pozytywnie; różnorodność jako kategoria nadrzędna nad podziałem sprawność/niepełnosprawność sprowadza niepełnosprawność do różnicy (jednej z wielu między ludźmi), którą trzeba uwzględnić w organizacji życia społecznego.
2. Uznanie społecznego modelu niepełnosprawności, z którego wynika powinność likwidacji barier i tworzenia najmniej ograniczającego środowiska (ang. *last restrictive environment* – LRE)¹²⁶.
3. Dążenie do maksymalnego uczestnictwa osób z niepełnosprawnością we wszystkich obszarach życia.
4. Obligatoryjne zapisy *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*, podnoszące zarówno wspomniane wyżej cele partycypacyjne, jak i zapewnienie edukacji włączającej osobom z niepełnosprawnością na wszystkich poziomach kształcenia¹²⁷.

Trzeba mieć jednak świadomość, że nie ma edukacji włączającej i społecznego włączenia osób z niepełnosprawnością bez ruchu włączającego obejmującego całe społeczeństwo. Nie ma ich bez społeczeństwa włączającego – i tu, gdzie kontekstem jest problematyka osób z niepełnosprawnością, spotykają się obecnie drogi pedagogiki specjalnej, pedagogiki społecznej, polityki i pomocy społecznej oraz pracy socjalnej.

Ruch włączający (inkluzywny) dotyczy wszystkich zagrożonych wykluczeniem. Jest zgodny z takimi koncepcjami Unii Europejskiej, jak idea społeczeństwa i ekonomii opartych na wiedzy (ang. *knowledge-based society, knowledge-based economy*), społecznej spójności (ang. *social cohesion*), uczenia się przez całe życie (ang. *lifelong learning*). Obejmuje on konkretne działania na rzecz włączania do społeczeństwa tych jednostek, które na skutek napotykaných barier i procesów dezadaptacyjnych ulegają marginalizacji i wykluczeniu¹²⁸, np. osób z niepełnosprawnością. Społeczny model niepełnosprawności narzuca społecz-

¹²⁵ Zob. G. Szumski (2006), *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych...*, dz. cyt., s. 23–25.

¹²⁶ M. Winzer (2000), *The Inclusion Movement...*, dz. cyt., s. 6.

¹²⁷ *Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r.* [online], Art. 24. [dostęp: 2.05=3.2014] <<http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU20120001169>>.

¹²⁸ B. Jachimczak, D. Podgórska-Jachnik (2010), *Ciągłość oddziaływań pedagogicznych w procesie wspomagania rozwoju dziecka o specjalnych potrzebach edukacyjnych, jako warunek realizacji idei edukacji włączającej* [w:] S. Przybyliński (red.), *Pedagogika specjalna – tak wiele pozostaje dla nas tajemnicą*, Wyd. UMW, Olsztyn.

ną odpowiedzialność za te bariery, jak i za przeciwdziałanie marginalizacji i wykluczeniu. To podstawa ruchu włączającego.

Pojęcie partycypacji i najmniej ograniczającego środowiska (LRE) dobrze odzwierciedla ideę włączania. Włączanie zawsze oznacza bowiem włączanie do czegoś. Najmniej ograniczające środowisko – środowisko bez barier – to zarówno środowisko fizyczne, prawne, jak i społeczne. Takie właśnie powinno być środowisko włączające, a idea włączenia winna uwzględniać istniejące sieci społeczne. One są punktem odniesienia w procesach inkluzyjnych: włączanie to włączanie do owej sieci; one stanowią część mechanizmu włączania: włączanie odbywa się za pośrednictwem sieci – sieci wsparcia społecznego; one w końcu są obiektem stanowiącym cel sam w sobie – jednostki (ponownie) włączone do sieci społecznej stają się jej częścią. Jako element sieci mogą udzielać wsparcia społecznego innym, ale dzięki umieszczeniu w sieci powiązań trudniej im ponownie znaleźć się na marginesie. Sieć społeczną można uznać za metaforyczne odzwierciedlenie spójności społecznej, choć same sieci także mogą różnić się m.in. wielkością, spójnością, gęstością¹²⁹. Wiarę w siłę sieci oddają potoczne mądrości, związki frazeologiczne, wypowiedzi osób poszukujących wsparcia: razem można więcej, trzeba trzymać się razem, w gromadzie siła, w jedności siła, w narodzie siła, pomóż innym – oni pomogą tobie, z problemami trzeba wyjść do ludzi itd. Równie znamieną jest konstatacja: najlepiej pomóc sobie, pomagając innym.

Spółeczność, grupa, gromada, wspólnota oraz funkcjonujące w nich sieci – to cenny kapitał społeczny i element strategiczny procesu inkluzji. To także element strukturalny systemu wsparcia społecznego. Społeczne wsparcie strukturalne stanowią obiektywnie istniejące i dostępne sieci społeczne, które z racji istnienia więzi społecznych, kontaktów i przynależności stanowią systemy oparcia oraz pełnią potencjalne i rzeczywiste funkcje pomocy dla osób w sytuacji trudnej. Elementy sieci wsparcia są bardzo zróżnicowane i niejednakowe w przypadku różnych osób, nawet pozostających w pozornie takiej samej sytuacji społecznej. Stanowiąc je mogą zarówno naturalne grupy odniesienia (np. rodzina, znajomi, sąsiedzi), grupy formalne, jak i instytucje, jednak – co podkreślają Helena Sęk i Roman Cieślak, powołując się też na innych badaczy – istotą sieci wsparcia nie jest jej struktura, ale funkcja, jaką pełni, zwłaszcza w sytuacjach trudnych, wobec osadzonych w niej osób. Autorzy piszą: *Wsparcie społeczne nie jest [...] równoznaczne z integracją społeczną i grupą społeczną, zależy raczej od cech jakościowych i ilościowych tych struktur społecznych*¹³⁰.

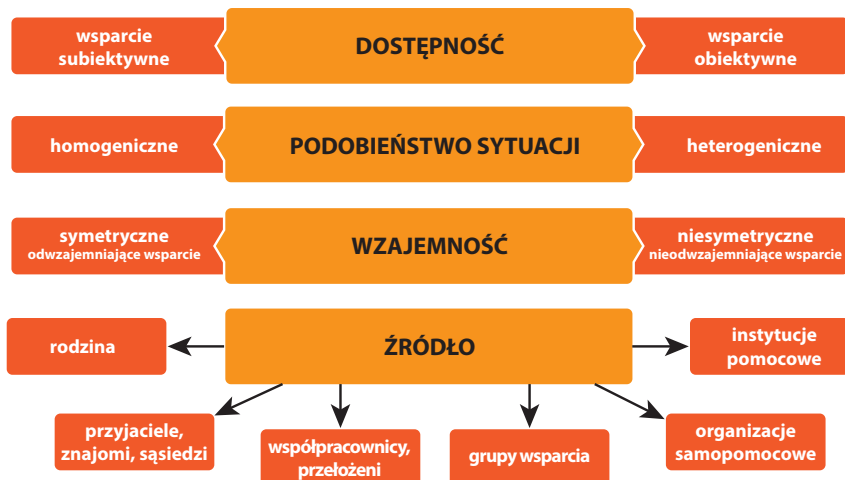
Cechy te przekładają się na kategoryzację wsparcia społecznego, przy czym rozróżnienia takie mogą być bardzo złożone. Z punktu widzenia osoby wymagającej wsparcia inne znaczenie ma np. wsparcie subiektywne (doświadczane), a inne obiektywne (faktyczne, ale dostępne potencjalnie); inaczej odbierane będzie wsparcie od osób w porównywalnej sytuacji życiowej (homogeniczne), inaczej od kogoś nie dzielającego takich samych doświadczeń (heterogeniczne); inaczej sytuuje człowieka w sieci wsparcia relacja wzajemności (wsparcie symetryczne),

¹²⁹ H. Sęk, R. Cieślak (2011), *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne* [w:] H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Wyd. Naukowe PWN, s. 15.

¹³⁰ Tamże.

inaczej jest, gdy jej nie ma (wsparcie asymetryczne). To tylko wybrane przykłady kategoryzacji wsparcia, które przedstawia schemat na rysunku 2.

Rysunek 2. Wybrane kategorie wsparcia (psycho)społecznego



Źródło: Opracowanie własne na podstawie: H. Sęk, R. Cieślak (2011)¹³¹.

Na schemacie przedstawione zostały również źródła wsparcia stanowiące zasoby sieci. Ich inwentaryzacja powinna stanowić element diagnozy sytuacji podmiotowej osoby w sytuacji trudnej, a przykłady podane na rysunku pokazują, że obszar penetracji może być naprawdę szeroki.

Istotna jest jeszcze jedna kwestia: w tytule rysunku użyto określenia „wsparcie (psycho)społeczne”. Nawias odzwierciedla wahanie dotyczące tej nazwy. Z jednej strony analiza opiera się na konkretnym materiale źródłowym, gdzie używane jest określenie „wsparcie społeczne”. Takie ujęcie pojawia się najczęściej w literaturze. Jednak ze względu na działanie wsparcia – efekt redukcji stresu, regulacja emocjonalna, przekonstruowanie poznawcze obrazu rzeczywistości i in., jak również interdyscyplinarne podstawy działań wspierających pomocy instytucjonalnej – zasadne jest użycie określenia „wsparcie psychospołeczne”¹³².

Proces ekskluzji, w formie marginalizacji i wykluczenia, odzwierciedla proces osłabiania społecznej więzi między jednostką a jej środowiskiem społecznym, jednak może być również detektorem zanikania więzi społecznej w ogóle, degeneracji społecznych (wspólnotowych) mechanizmów samoregulacji, zanikania dostępnego wsparcia psychospołecznego.

¹³¹ H. Sęk, R. Cieślak (2011), *Wsparcie społeczne...*, dz. cyt., s. 14–15.

¹³² Autorska propozycja studiów podyplomowych w zakresie pomocy psychospołecznej, prowadzonych w Uniwersytecie Medycznym w Łodzi – w chwili pisania tej książki uczelnia realizuje VI edycję tych studiów. Zob. R. Osiński, *Łódź. Studia „Poradnictwo psychospołeczne i pomoc terapeutyczna rodzinie”* [online], [dostęp: 27.03.2014], <<http://wiadomosci.ngo.pl/wiadomosci/919732.html>>.

Dlatego w pracy socjalnej należy spojrzeć na proces włączania także w kategoriach kształtowania i „naprawy” istniejącej sieci społecznej: zwiększenia usieciowienia (zagospodarowania istniejących podmiotów dla zagęszczenia węzłów sieci), zwiększenia jej dostępności dla jednostki (informowanie, kojarzenie ze sobą podmiotów społecznych, uwrażliwianie na potrzeby jednostek i grup, obligowanie do pomocy, alimentacja itd.) i poprawy ogólnej funkcjonalności danej społeczności.

Orientacja na trwałe mechanizmy wspólnotowe jest szczególnie ważna dla jednostek wymagających wsparcia długotrwałego, całozyciowego (tak jest w przypadku osób z niepełnosprawnością). Osoby te również przeżywają różnego rodzaju sytuacje kryzysowe, jednak charakter ich zależności społecznej wymaga nie tylko działań interwencyjnych, ale też wsparcia doświadczanego na co dzień, i to w długiej perspektywie czasowej. Jest to możliwe w przypadku występowania naturalnej podpory w postaci społeczności włączającej, a właściwie takiej, która nie pozwala na wyłączenie: wspólnoty „ogarniającej” czy też „obejmującej”, zapewniającej bezpieczeństwo i wsparcie wszystkim jej członkom¹³³. Wspólnota taka dysponuje specyficznym dopasowaniem, czyli rodzajem wsparcia „niewidzialnego” (ang. *invisible support*) – naturalnego, nieuświadomianego, a jak wynika z badań – najskuteczniejszego i niepowodującego ponoszenia kosztów przez odbiorcę pomocy, np. w formie obniżenia własnej skuteczności, samooceny i samopoczucia¹³⁴. To bardzo ważne w przypadku osób z niepełnosprawnością, dlatego praca nad wsparciem psychospołecznym dla nich powinna uwzględniać również szeroko zakrojone działania na rzecz podniesienia sprawności funkcjonowania wspierających je wspólnot. Wspólnotowość, jako recepta na całokształt potrzeb życiowych osób z niepełnosprawnością, nie jest tylko abstrakcyjnym oczekiwaniem i idealizacją więzów społecznych. To realne rozwiązanie w całozyciowej opiece i współ-bycie z osobami np. z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Wspólnoty spotkaniowe i wspólnoty życia są wartościową alternatywą dla innych form opieki nad tymi osobami, czego dowiodły działania Jeana Vaniera i sieć zakładanych według jego koncepcji wspólnot bytowania/życia rodzin chrześcijańskich L’Arche w kilkudziesięciu krajach na świecie (w Polsce „Arka”) oraz bliźniaczych wspólnot świętowania/spotkaniowych Foi et Lumière (w Polsce „Wiara i Światło”)¹³⁵. Od 1964 powstało już na świecie ok. 130 wspólnot życia¹³⁶. W Polsce funkcjonują obecnie 4 wspólnoty „Arka” i 105 wspólnot „Wiara i Światło”¹³⁷. W naszym kraju działają także wspólnoty spotkaniowe, życia, mieszkaniowe, domy chronione, domy rodzinne i inne jednostki wchodzące w skład

¹³³ Z. Bauman (2008), *Wspólnota. W poszukiwaniu bezpieczeństwa w niepewnym świecie*, Wyd. Literackie, Kraków, s. 5–10.

¹³⁴ N. Bolger, A. Zuckerman, R.C. Kessler (2000), podają za: H. Sęk (2004), *Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do wydarzeń życiowych* [w:] H. Sęk, R. Cieślak, *Wsparcie społeczne...*, dz. cyt., s. 62–63.

¹³⁵ Zob. <<http://www.larche.org.pl/dzialalnosc>>, <<http://www.foietlumiere.org>>, <<http://www.wiaraiswiatlo.pl>>, [online] [dostęp: 18.04.2014].

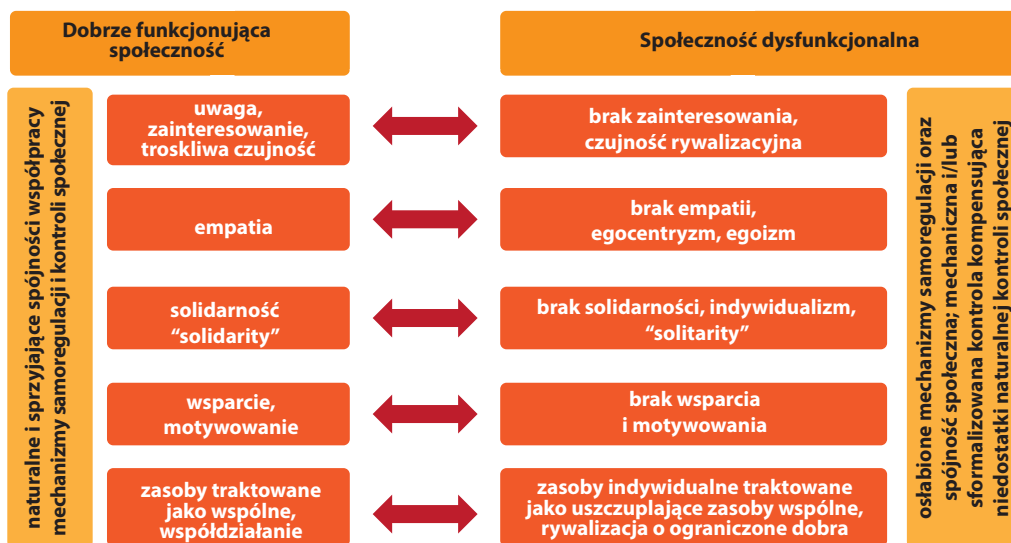
¹³⁶ J. Kristeva, J. Vanier (2012), *Bezsens słabości. Dialog wiary z niewiarą o wykluczeniu*, Wydawnictwo Polskiej Prowincji Dominikanów W drodze, Poznań; J. Vanier (1985), *Wspólnota miejscem światła i przebaczenia*, Editions Du Dialogue Societe D’editions Internationales, Paris.

¹³⁷ *Stan wspólnot „Wiara i Światło” na dzień 1 stycznia 2013 r.* [online] [dostęp: 18.04.2014], <<http://www.wiaraiswiatlo.pl>>.

światowej Federacji Wspólnot „Betel”¹³⁸ oraz polskie wspólnoty „Burego Misia”¹³⁹. Można zauważyć, że w dobrze funkcjonującej społeczności (wspólnocie „obejmującej”) naturalne mechanizmy samoregulacyjne objawiają się:

- ➔ obdarzaniem uwagą i naturalną postawą czujności, skierowaną na życie innych;
- ➔ empatycznym wglądem w sytuację jednostek słabszych;
- ➔ solidarnym wsparciem i dzieleniem się posiadanymi zasobami; postawa solidarności łączy w sobie altruizm ze zdrowym egoizmem, zakłada bowiem, iż zmienność ludzkiej kondycji – psychicznej, fizycznej, finansowej – wpisana jest w ludzkie życie; można to ująć w słowach: „dzisiaj ty masz trudności, jutro mogę mieć je ja, tak więc moja pomoc udzielana tobie jest także moją gwarancją tego, że nie zostanę sam ze swoimi problemami w przyszłości”;
- ➔ motywowaniem jednostki do tego, by mogła dotrzymać kroku innym;
- ➔ traktowaniem zasobów jednostki jako zasobów społeczności/wspólnoty; jej porażek – jako własnych/wspólnych porażek, jej sukcesów – również jako własnych/wspólnych sukcesów.

Rysunek 3. Mechanizmy samoregulacyjne w społeczności dobrze funkcjonującej i dysfunkcyjnej



Źródło: Opracowanie własne.

¹³⁸ D. Podgórska-Jachnik, A. Wróbel (2004), *Domy pomocy społecznej i wspólnoty życia jako alternatywne formy opieki całonocnej nad osobami upośledzonymi umysłowo*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, nr 3, s. 52–61.

¹³⁹ *Wspólnota Burego Misia* [portal internetowy] [online] [dostęp: 20.05.2014], <www.buremisię.org.pl>

Różnicę między społecznością (wspólnotą) dobrze funkcjonującą a dysfunkcyjną pokazuje rysunku 3, przy czym strzałki symbolizują umowność takiego podziału. W praktyce poziomy sprawności poszczególnych mechanizmów będą bowiem oscylowały pomiędzy dwoma krańcami odpowiadających im wymiarów, najczęściej zapewne lokując się gdzieś pomiędzy nimi. Natomiast zbliżanie się tego poziomu na schemacie do lewej strony – kierunku dobrego funkcjonowania – związane jest z uruchomieniem mechanizmów włączających.

W dobrze funkcjonującej społeczności, oprócz powyższych procesów samoregulacji, uruchamia się również naturalna kontrola społeczna, stojąca na straży obowiązujących we wspólnocie wartości i zasad, ale także strzegąca funkcjonowania jej jako całości oraz dobrostanu jej poszczególnych członków. We wspólnocie dysfunkcyjnej poszczególne lub wszystkie mechanizmy samoregulacji ulegają osłabieniu lub zanikowi. Zamiast czujnej, troskliwej uwagi – pojawia się uwaga rywalizacyjna, porównująca statusy lub sytuacje, gdy słabość innych można wykorzystać dla własnych korzyści, empatię zabija egocentryzm i egoizm, solidarność osłabia wybujały indywidualizm (opisywane bywa to grą słów *solidarity – solitarity*).

W społeczności o zaburzonym funkcjonowaniu w sytuacjach trudnych, kryzysowych wsparcie społeczne nie jest automatycznie uruchamiane, a jednostka nie jest motywowana do aktywności na rzecz zmiany. W sytuacji rywalizacji marginalizacja jednych jest okazją do pozyskania dóbr przez innych, po cóż więc wspomagać słabszych? W końcu w takich warunkach deficyt naturalnej kontroli wymusza kontrolę sformalizowaną (neurotyczną, bo podszytą podejrzliwością i duchem rywalizacji). Zresztą blokadę pozostałych mechanizmów samoregulacji również kompensują rozwiązania formalne, np.: diagnoza problemów społecznych – zamiast sąsiedzkiego zainteresowania; standardy, procedury i przywileje – zamiast solidarności; usługi socjalne – miast naturalnej opieki bliskich.

Refleksją zamykającą ten podrozdział warto uczynić słowa wskazujące na to, że włączanie nie musi i nie powinno być procesem biernym. Dlatego aktywny współdziałanie podmiotów wsparcia w tym zakresie może oddać idea oparta na grze słów: konieczne jest włączanie wyłączonych w działania przeciwdziałające wyłączeniu i na rzecz ich ponownego włączenia. Polecam tę szaradę analizie i refleksji.

4.2. Wsparcie udzielane a wsparcie doświadczane

Jak wynika z poprzedniego podrozdziału, wsparcie społeczne jest szczególnym rodzajem pomocy społecznej, która staje się najbardziej pożądanym standardem rozwiązywania problemów jednostek i grup marginalizowanych we współczesnym świecie. Przypomnę, iż w ujęciu strukturalnym wsparcie społeczne powiązane z siecią społeczną, opartą na istnieniu więzi, kontaktów społecznych i przynależności, dzięki czemu może pełnić ona funkcje pomocowe. Lokalny charakter wsparcia zapobiega dezindywidualizacji i uprzedmiotowieniu człowieka oczekującego pomocy, sprzyja integracji i zakorzenieniu oraz zapobiega utracie poczucia bezpieczeństwa w okresach dekoniunktury. Systemowość wsparcia jest

więc czynnikiem niwelującym zawodność niektórych instytucji i sprzyja poczuciu stabilizacji grup zależnych od czyjejs pomocy, nawet w sytuacjach kryzysu.

Wsparcie społeczne ma jednak także swój aspekt funkcjonalny – zarówno obiektywny, jak i subiektywny. Aspekt ten może być oceniany z punktu widzenia skuteczności działań wspierających, jednak wsparcie doświadczane nie musi być oceniane jako równoważne wsparciu udzielanemu (rys. 4). Należy uwzględniać to w organizacji działań wspierających.

Wsparcie udzielane przez elementy sieci społecznej jest z pewnością pochodną jej struktury: wielkości, gęstości, spójności. Wypływa z niej w postaci wsparcia funkcjonalnego: emocjonalnego, informacyjnego, instrumentalnego (ukazującego sposoby działania) oraz rzeczowego, materialnego w formie finansowej lub niezbędnych przedmiotów, leków, żywności, sprzętu rehabilitacyjnego itd. To cztery główne kategorie wsparcia funkcjonalnego. Schemat nie ujmuje wsparcia duchowego – kategorii dodatkowej, choć w niektórych przypadkach (np. chorób terminalnych) może urastać ono do rangi kategorii najważniejszej. Wsparcie udzielane wchodzi w interakcję z różnymi czynnikami, związanymi z sytuacją i osobą odbierającą wsparcie. Czynniki sytuacyjny będzie modyfikował subiektywne poczucie doświadczania wsparcia ze względu na merytoryczne i emocjonalne znaczenie problemu dla danej osoby, jej aktualny stan czy też cały kontekst, w jakim zachodzi zdarzenie. Konkretno cechy osoby wyznaczają jej możliwości działania, aktywność, zdolność sięgania po zasoby. Takimi zmiennymi modyfikującymi skuteczność i subiektywne poczucie wsparcia są np. samoocena czy poczucie kontroli. Ważne będą także konkretne kompetencje intelektualne czy społeczne. Trzeci blok czynników pośredniczących określono postawami wobec wsparcia, gdyż odzwierciedlają one oczekiwania wobec pomocy lub jej unikanie, zdolność poszukiwania i mobilizacji sił, skuteczność korzystania z pomocy, jej ocenę itd. Efektem nałożenia takiego filtru jest różna zdolność wykorzystania pomocy, ale i różna jej ocena.

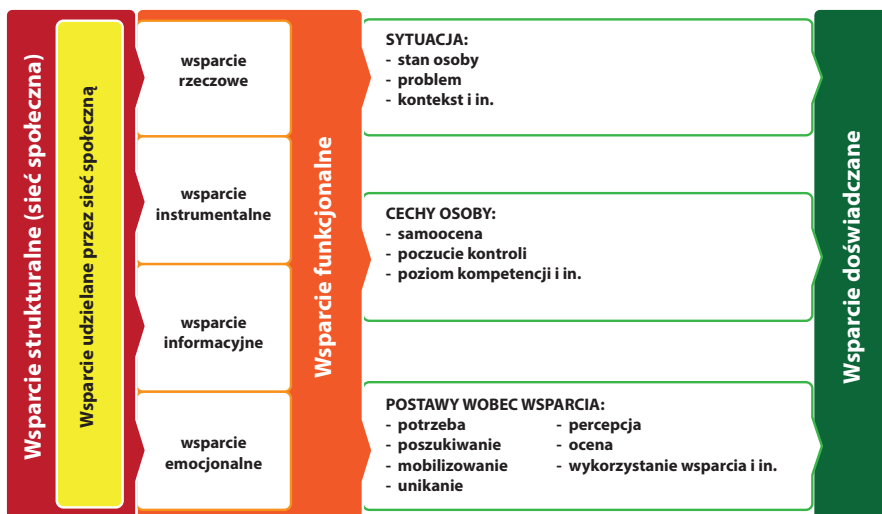
Różnice między wsparciem udzielanym a doświadczanym mogą się wyrażać w negatywnych ocenach dotyczących otrzymywanej pomocy. Dobrze jest zdawać sobie z tego sprawę, gdyż pracownik socjalny może doświadczyć frustracji, wynikającej z niedoceniaenia pomocy udzielonej przez niego lub innych. Nagminność takich sytuacji prowadzi często do wypalenia zawodowego w profesjach pomocowych. Zrozumienie istoty tych rozbieżności pomaga ochronić siebie przed frustracją, ale jednocześnie pozwala lepiej rozpoznać kategorie osób, którym udzielane jest wsparcie.

Istotą wsparcia, zwłaszcza w przypadku osób czy grup trwale wymagających pomocy (co np. może być spowodowane niepełnosprawnością), jest jego potencjalny charakter, opierający się na dostępności pomocy w sytuacjach trudnych¹⁴⁰. Pomoc, rozumiana jako wsparcie, nie jest zatem świadczeniem automatycznym, lecz raczej świadomością

¹⁴⁰ I.G. Sarason (1982), podają za: H. Sęk, R. Cieślak (2004), *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania...*, dz. cyt., s. 14.

dostępu do niezbędnych świadczeń, w chwilach zagrożenia normalnego funkcjonowania człowieka lub jego rodziny. Definicja ta kładzie nacisk na słowo „dostępność”, co oznacza zdolność uruchomienia pomocy wtedy, gdy staje się ona rzeczywiście potrzebna. Ciekawą rzeczą jest subiektywne zróżnicowanie poziomu oczekiwań co do skali częstotliwości i zakresu świadczeń. Z jednej strony możemy mieć do czynienia z rzeczywistym zróżnicowaniem potrzeb, czego ocena zewnętrzna może nie odzwierciedlać. W badaniach wsparcia społecznego dla dzieci z autyzmem i ich rodzin Anida Szafrąńska dostrzega następującą zależność: to, co dla jednych ma duże znaczenie, inni mogą lekceważyć, nie dostrzegając tego, a nawet oceniać negatywnie¹⁴¹. Oprócz zróżnicowania potrzeb istotne będą tu także oczekiwania oraz doświadczenia badanych. Niestety, czasem także ich postawy – oscylujące od skrajnego zamknięcia się na pomoc innych po skrajną roszczeniowość. Przy tego typu filtrze trudno o obiektywną ocenę rzeczywiście doświadczanego wsparcia.

Rysunek 4. Wsparcie udzielane a wsparcie doświadczane



Źródło: Opracowanie własne na podstawie: H. Sęk, R. Cieślak (2011)¹⁴².

Do ważnych kompetencji społecznych wydaje się zatem należeć umiejętność korzystania ze wsparcia społecznego. Może się to wydawać paradoksem, ale z pomocy też trzeba umieć korzystać. Jednym z najgorszych skutków nieumiejętnie przyjętej pomocy, jak również pomocy nieadekwatnej do potrzeb lub niewłaściwie udzielonej, jest faktyczne pogorszenie się sytuacji życiowej beneficjentów. Niestety, często obserwujemy sytuacje, gdy pomimo udzielonego

¹⁴¹ A. Szafrąńska (2007), *Doświadczanie wsparcia społecznego przez rodziny z dzieckiem autystycznym* [online], Katowice [dostęp: 15.10.2011], s. 297, <www.sbc.org.pl/Content/12464/doktorat2751.pdf>.

¹⁴² H. Sęk, R. Cieślak (2011), *Wsparcie społeczne...*, dz. cyt., s. 18–24.

wsparcia popadają oni w bierność, bezradność i jeszcze większą zależność. Dotyczy to często osób z niepełnosprawnością, ale także osób bezrobotnych, marginalizowanych ze względu na pochodzenie, wiek itd. Sama sytuacja bycia „klientem” pomocy społecznej może mieć charakter traumatyczny i zmieniać obraz siebie jako osoby kierującej własnym życiem, kontrolującej je i zdolnej to tworzenia właściwych warunków egzystencji dla siebie i dla rodziny – na obraz gorszy. Zatem dylemat: „jak pomagać?” jest stałym elementem troski i strategii służb pomocowych, ale przytoczony problem powinien także uruchomić inną kategorię pytań, a mianowicie: „Jak wychowywać do przyjmowania pomocy?”. To bardzo rozległe zagadnienie, zasługujące na odrębne opracowanie, jednak w jego polu semantycznym winny się znaleźć przynajmniej takie hasła jak: hierarchia wartości, poczucie godności, solidarność, optymizm, aktywność i gotowość do współdziałania z pozycji podmiotu sytuacji trudnej z osobami wspomagającymi w znalezieniu rozwiązania.

Dlaczego ludzie nie sięgają po dostępną pomoc? Dlatego, że nie chcą, nie mogą, nie wiedzą o niej. Opisując problemy systemu wsparcia społecznego dla rodzin dzieci niepełnosprawnych¹⁴³, można przywołać trzy kategorie rodzin niesięgających po pomoc:

1. Odrzucające ją, zamknięte w swoim bólu, niepokodzone z niepełnosprawnością własną lub dziecka, ze statusem rodziny obciążonej niepełnosprawnością.
2. Kierujące się źle pojętą ambicją czy poczuciem godności, nieprzyznające się do tego, że czegoś potrzebują.
3. Rodziny, do których nie dociera informacja o możliwościach wsparcia.

Wszystkie te kategorie problemów można odnaleźć też wśród osób, rodzin, grup wymagających pomocy z innych powodów niż niepełnosprawność: bezradnych, marginalizowanych, zagrożonych w swojej egzystencji. W każdej z tych trzech kategorii zapewne zawiodła jakaś forma wsparcia: emocjonalnego, terapeutycznego – aby uporać się z akceptacją zaistniałej sytuacji i zrozumieć swoją rolę w jej przezwyciężeniu; rzeczowego (materialnego) lub organizacyjnego – by w ogóle uruchomić adekwatną pomoc; informacyjnego – by w ogóle informacja mogła dotrzeć do potrzebujących. W literaturze wymienia się ponadto wsparcie instrumentalne, czyli instruktaż, jak można i/lub należy działać, a także wsparcie duchowe oraz podtrzymujące samoocenę, prestiż, wsparcie motywacyjne i obcowanie społeczne¹⁴⁴. Harmonijna integracja tych wszystkich elementów jest jednym z wyznaczników jakości systemu wsparcia społecznego, bo brak któregokolwiek z nich oznacza subiektywną ocenę niedostępności wsparcia. Szczególnie karygodny wydaje się brak wsparcia informacyjnego, gdyż powoduje bezsensowne trwonienie realnych zasobów pomocowych tylko z powodu nieumiejętności skojarzenia czyichś realnych potrzeb z jakimiś realnymi możliwościami ich zaspokojenia.

¹⁴³ Zob. D. Podgórska-Jachnik (2011), *System wsparcia dla dzieci niepełnosprawnych – jest czy go nie ma?*, „Biuletyn Integracji Społecznej Województwa Łódzkiego” nr 2, s. 10–12 [online] [dostęp: 15.06.2012], <<http://pokl-rcpslodz.pl/sites/default/files/24.11.2011%20Biuletyn.pdf>>.

¹⁴⁴ H. Sęk, R. Cieślak (2004), *Wsparcie społeczne...*, dz. cyt., s. 19–20.

System wsparcia winien być rodzajem gwarancji społecznej, podnoszącej poczucie pewności i bezpieczeństwa jednostek żyjących w określonych warunkach społecznych. Pewność wsparcia społecznego wynika z jego sieciowej struktury. W sieci społecznej ludzie łatwiej radzą sobie nawet w obiektywnie trudniejszych warunkach (np. przy niskim dostępie do systemu zabezpieczeń socjalnych), jeśli najbliższe elementy sieci (rodzina, znajomi) udzielają skutecznego wsparcia w zakresie posiadanych możliwości, choćby było to nawet podtrzymujące wsparcie duchowe czy nieprofesjonalne (półprofesjonalne) wsparcie psychiczne. Wsparcie skuteczne to takie, którego się doświadcza: paradoksalnie czasem może być tym bardziej odczuwane, im trudniejsza sytuacja. Stąd fundamentalne znaczenie wszelkich elementów sieci społecznej z najbliższego otoczenia: osób niepełnosprawnych, rodziny, społeczności lokalnej, organizacji pozarządowych itd. To filar stwarzający szansę przetrwania nawet w obliczu głębokiego kryzysu.

4.3. Trzeci sektor jako strategiczny element w systemie wsparcia społecznego¹⁴⁵

Wyodrębnienie sektorów aktywności publicznej wiąże się z polityką społeczną państwa. Polityka społeczna stanowi formę polityki publicznej, związanej z takim wykorzystaniem władzy, a więc rządzeniem w państwie, które zmierza do *wszechstronnego dobrobytu wszystkich obywateli, z uwzględnieniem nierówności socjalno-ekonomicznych oraz nierówności władzy między równymi grupami obywateli*¹⁴⁶. Polityka ta obejmuje swoim zakresem szereg działań, które mają nieść pomoc w osiągnięciu owego dobrobytu, a więc takich, które są ukierunkowane na rozwiązywanie problemów zatrudnienia i utrzymania pracy, zabezpieczenia socjalnego i transferów socjalnych (zasiłków, rent, emerytur itp.), mieszkalnictwa, zdrowia, oświaty, wychowania, kultury i in. Jednak nawet przy umacniającej się idei państwa dobrobytu trudno sobie wyobrazić pełne zaspokojenie wszystkich potrzeb. Nie można bowiem zapominać o takich problemach i zjawiskach, jak wzrost skali nierówności społecznych i światowego ubóstwa¹⁴⁷, pogarszanie się stanu zdrowia społeczeństwa, „epidemia starości”¹⁴⁸ i in. Już dziś potrzeby w zakresie opieki zdrowotnej i społecznej przewyższają wielokrotnie możliwości ich zaspokojenia¹⁴⁹. Z drugiej strony trzeba podkreślić, iż odpowiedzialne wyważenie poziomu i zakresu udzielanego wsparcia pozwala odróżnić „państwo opiekuńcze” (ang. *welfare state*) od „państwa

¹⁴⁵ Treść niniejszego podrozdziału jest połączeniem fragmentów dwóch referatów autorki wygłoszonych na konferencjach RCPS w Łodzi: *Trzeci sektor jako strategiczny element w systemie wsparcia społecznego dla osób z niepełnosprawnością i ich rodzin* (2012) oraz *Trzeci sektor jako strategiczny element w pracy socjalnej i w przeciwdziałaniu wykluczeniu społecznemu* (2014).

¹⁴⁶ R. Szanferberg (2009), *Definicje, zakres i konteksty polityki społecznej* [w:] G. Firlit-Fesnak, M. Szyłko-Skoczny (red.), *Polityka społeczna*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa, s. 34

¹⁴⁷ R. Wilkinson, K. Pikett (2011), *Duch równości*, Wyd. Czarna Owca, Warszawa, s. 27–30.

¹⁴⁸ M. Murkowski (2011), *Epidemia starości*, „Menedżer Zdrowia” [online] nr 8, [dostęp: 19.03.2014], <<http://www.termedia.pl/Epidemia-starosci,12,17645,0,0.html>>.

¹⁴⁹ F. Riessman, D. Carroll (2000), *Nowa definicja samopomocy. Polityka i praktyka*, PARPA, Warszawa, s. 9.

nadopiekuńczego” („niańczącego” – ang. *nanny state*)¹⁵⁰. W przypadku tego pierwszego trzeba z góry założyć pewien poziom niezaspokojenia potrzeb społecznych, a jednocześnie stymulować procesy zaradcze, samopomocowe.

Jak zatem radzić sobie w trudnych sytuacjach życiowych, np. związanych z niepełnosprawnością własną czy członka rodziny, gdy z góry należy założyć pewne obszary zawodności państwa i rozwiązań globalnych? Najpewniejszą drogą dla pojedynczych osób i ich rodzin wydaje się podejmowanie inicjatywy tam, gdzie indywidualne działanie może rzeczywiście coś zmienić: w najbliższym otoczeniu, sąsiedztwie, miejscu zamieszkania, środowisku lokalnym; w tej rzeczywistości, której problemy, ograniczenia, ale i możliwości są dobrze znane i na które rzeczywiście mamy wpływ. To jest istota działań samopomocowych, będących z kolei mechanizmem stowarzyszania się i wzajemnego wspierania się ludzi w podobnej sytuacji życiowej, łączenia sił tych, którzy zdeterminowani są w dążeniu do zmiany swego położenia (istota oddolnie tworzonych organizacji wsparcia społecznego, funkcjonujących w ramach tzw. trzeciego sektora).

W nowoczesnych państwach demokratycznych podmioty aktywności społeczno-gospodarczej dzielą się na następujące grupy:

- ➔ sektor pierwszy (państwowy, publiczny) to administracja publiczna;
- ➔ sektor drugi (prywatny) to sfera biznesu, przedsiębiorstw i wszystkich instytucji nastawionych na zysk;
- ➔ sektor trzeci to sektor organizacji pozarządowych, prywatnych, działających społecznie i nie dla zysku (organizacje zwane także non-profit).

Określenie „pozarządowe” odróżnia sektor trzeci od pierwszego, a określenie „non-profit” – od drugiego. Ilustruje to schemat przedstawiony na rysunku 5.

Rysunek 5. Usytuowanie trzeciego sektora wśród podmiotów polityki społecznej państwa

Podmioty państwowe, rządowe	Podmioty prywatne, pozarządowe	
PIERWSZY SEKTOR Instytucje rządowe	TRZECI SEKTOR Organizacje pozarządowe	DRUGI SEKTOR Prywatne przedsiębiorstwa
	Podmioty non-profit, realizujące zadania publiczne	Podmioty nastawione na zysk

Źródło: Opracowanie własne na podstawie: *Ogólne informacje o NGO-sach*¹⁵¹.

Organizacje pozarządowe bywają określane przez akronim NGO (lub w liczbie mnogiej – NGOs) utworzony od ich angielskiej nazwy *Non-Governmental Organisation (Non-Governmental Organisations)*. Tej nazwy i tych skrótów używa się w dokumentach międzynarodowych, ale także polskojęzycznych. Rzadziej używany bywa skrót QUANGO

¹⁵⁰ R. Szanferberg (2009), *Definicje, zakres i konteksty...*, dz. cyt., s. 25, przyp. 2.

¹⁵¹ *Ogólne informacje o NGO-sach* [online] [dostęp: 04.04.2014], <<http://osektorze.ngo.pl>>.

(Quasi-NGO) na określenie organizacji w pełni – ekonomicznie, politycznie, ideologicznie – zależnych od państwa¹⁵².

Organizacje trzeciego sektora realizują specyficzne cele społeczne, dla których są powoływane. Cele mogą być różne, co znajduje odzwierciedlenie w dokumentach statutowych, ale społeczna użyteczność zawsze jest ich wyróżnikiem. Dla podkreślenia tego, mówiąc o organizacjach pozarządowych, podkreśla się, że działają „dla pożytku publicznego” (łac. *pro publico bono*)¹⁵³. Określa się je też jako organizacje użyteczności publicznej. Mogą one również prowadzić działalność odpłatną, jednak społeczna użyteczność powinna być motywem i obszarem wiodącym.

Organizacje pozarządowe wykorzystują i opierają się na potrzebie uczestnictwa w życiu społecznym i chęci aktywnego działania na rzecz zmiany otaczającej rzeczywistości, tworzą więc przestrzeń do realizacji zasady demokratycznej, społecznej partycypacji (uczestnictwa). Partycypacja, chęć zaangażowania i stałego zwiększania zakresu możliwości samostanowienia są głównymi siłami napędowymi rozwoju społeczności lokalnych, integrujących, ale i generujących powstawanie nowych organizacji trzeciego sektora¹⁵⁴. Ich utworzenie może zainicjować każdy, kto widzi w organizacji pozarządowej narzędzie do realizacji społecznych celów, kto przekona grupę osób zdeterminowanych na tyle, by chęć do działania sformalizować w dopuszczonyj prawem formie organizacyjnej stowarzyszenia lub fundacji. Zakładają je często ci, którzy swoich życiowych potrzeb nie mogą zaspokoić w oparciu o istniejące instytucje i publiczne formy wsparcia społecznego.

Charakterystyczną cechą organizacji trzeciego sektora jest ich wspomniany oddolny charakter oraz duża różnorodność: od nieformalnych grup samopomocowych, przez formalne fundacje, fundusze, organizacje kościelne i wyznaniowe oraz różnego rodzaju stowarzyszenia, aż do związków stowarzyszeń, federacji związków, organizacji parasolowych o zasięgu lokalnym, krajowym i międzynarodowym. Takimi reprezentantami drugiego stopnia są np. lokalne Sejmiki Osób Niepełnosprawnych; w Polsce – Polska Federacja Związków Stowarzyszeń Osób Niepełnosprawnych, Polska Unia Rehabilitacji i Aktywizacji Zawodowej, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych; w Europie – Europejskie Forum Osób Niepełnosprawnych.

„Razem można więcej” – to główna idea organizacji społecznych, naturalne jest więc, że tworzą się tam, gdzie zachodzi potrzeba wyartykułowania specyficznych potrzeb, walki o ich zaspokojenie i zabezpieczenie swego miejsca w przestrzeni publicznej. Niepełnosprawność rodzi wiele takich potrzeb, tak więc często stowarzyszą się rodzice,

¹⁵² *Elementarz III sektora* (2005) [online], [dostęp: 27.02.2014], Stowarzyszenie Klon/Jawor, Warszawa, <http://www.ngo.pl/files/biblioteka.ngo.pl/public/ksiazki/Klon/elementarz_III_sektora.pdf>.

¹⁵³ Por. znowelizowana *Ustawa z dnia 22 stycznia 2010 r. o zmianie ustawy o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie* (Dz. U. z 2010 r. Nr 28, poz. 146).

¹⁵⁴ M. Matyjewicz, *Istota i metody aktywizacji społeczności lokalnych* [online], [dostęp: 15.03.2014], <http://www.herold.org.pl/pl_page_24_23.html>.

opiekunowie, a także sami chorzy i niepełnosprawni, np. niewidomi, głusi, niepełnosprawni ruchowo, chorzy z cukrzycą, epilepsją, celiakią, ze stomią, stwardnieniem rozsianym, z zespołem Downa itd. Obszar działania organizacji pozarządowych na rzecz tych osób jest bardzo rozległy i obejmuje: rehabilitację medyczną, zawodową i społeczną, wsparcie psychiczne, edukacyjne, pomoc materialną, ale także zaspokojenie potrzeb kulturalnych, aktywności artystycznej, fizycznej, turystycznej itp. Można powiedzieć, że trzeci sektor jest czułym detektorem żywych i niezaspokojonych potrzeb środowiska: ich katalog jest swoistą diagnozą społeczną potrzeb wynikających z niepełnosprawności. Potencjał organizacji pozarządowych postrzegany jest jako znaczący i uważa się je za skuteczne narzędzie do przeciwdziałania skutkom zjawisk postrzeganych jako prawdziwe współczesne plagi społeczne (np. bezdomność, alkoholizm czy narkomania)¹⁵⁵.

Na czoło organizacji pozarządowych wspomagających osoby niepełnoprawne i ich rodziny wysuwają się te z najdłuższą, bo kilkudziesięcioletnią (lub nawet dłuższą) tradycją: Polski Związek Głuchych, Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem, Polski Związek Niewidomych, Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym – potężne społeczności, zrzeszające dziesiątki tysięcy członków. Jednak to dopiero lata dziewięćdziesiąte XX wieku i transformacja ustrojowa przyniosły w Polsce prawdziwe ożywienie w zakresie rozwoju trzeciego sektora. „Nowa fala” aktywności społecznej przyniosła takie organizacje jak: Stowarzyszenie Kultury Fizycznej, Sportu i Turystyki Niewidomych i Słabowidzących CROSS, Fundację Aktywnej Rehabilitacji, Fundację Pomocy Matematykom i Informatykom Niepełnosprawnym Ruchowo czy Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, a także wiele, wiele innych. Prezentują one nowe aktywne podejście do niepełnosprawności, co sugerują już same nazwy. Tworzą aktywne środowiska wdrażające w życie hasła Deklaracji Madryckiej – „nic o niepełnosprawnych bez niepełnosprawnych”.

Nowe perspektywy działania otworzyła przed społecznikami ustawa o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie¹⁵⁶. Ponieważ organizacje pozarządowe opierają się głównie na wolontariacie, czyli działaniu ochotników, ich kolejne określenie to organizacje wolontarystyczne, zwane popularnie wolontariackimi. Trudno uwierzyć, że przed wprowadzeniem ww. ustawy (a było to zaledwie 11 lat temu) kwestie wolontariatu były absolutnie nieuregulowane w naszym kraju.

W ustawie pojawia się ważne pojęcie pożytku publicznego i regulacja, w jaki sposób organizacje pozarządowe mogą osiągnąć status organizacji pożytku publicznego (użyteczności publicznej). Użycie w nazwie słowa „pożytek” podkreśla ważność działań organizacji z punktu widzenia realizacji zadań publicznych, szczególnie w dziedzinie ochrony zdrowia, szeroko rozumianej pomocy społecznej, działalności charytatywnej i edukacyjnej

¹⁵⁵ *Organizacje pozarządowe*, Oficjalny portal promocyjny Rzeczypospolitej Polskiej, [online], [dostęp: 6.10.2013], <http://www.poland.gov.pl/Organizacje_pozarządowe,128.html>.

¹⁵⁶ *Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie* (Dz. U. z 2003 r. Nr 96, poz. 873 z późn. zm.).

oraz innych obszarów działalności na rzecz dobra publicznego (działalności społecznie użytecznej w sferze zadań publicznych określonych w ustawie). Ważnym momentem stymulującym rozwój organizacji pożytku publicznego było wprowadzenie możliwości decydowania przez podatników o przekazaniu na rzecz ich działalności 1% rocznego podatku dochodowego.

Organizacje pozarządowe wyrosły w naszym kraju na poważnego partnera w rozwiązywaniu problemów i kwestii społecznych. Wraz ze zmianą obrazu polityki społecznej zmieniają się oczekiwania wobec organizacji pozarządowych. Zawsze będą one pochodną spojrzenia na rolę działań opiekuńczych oraz usług socjalnych wobec osób zagrożonych wykluczeniem społecznym. W zakresie polityki społecznej Ryszard Szarfenberg przedstawia dwie aktualne alternatywy polityki społecznej, zaznaczając, że cechuje je różny stopień partycypacji w nich organizacji pozarządowych:

- ➔ model relatywnego ubóstwa, zdefiniowanego określonym minimum socjalnym i kompensacyjnym systemem świadczeń socjalnych. Model ten zakłada rozwój usług socjalnych w sektorze publicznym, a więc organizacje pozarządowe jedynie uzupełniają pomoc publiczną, rozwijając głównie działalność rzeczniczą (domagają się poszanowania, ochrony i realizacji praw społecznych i socjalnych grup zmarginalizowanych) oraz alterintegracyjną (tworzą alternatywne wspólnoty i więzi);
- ➔ model aktywnej polityki społecznej, związany z demontażem opiekuńczego państwa socjalnego i praw socjalnych (świadczeń) – funkcja reintegracji marginalizowanych i wykluczonych spoczywa wtedy na skutecznych organizacjach pozarządowych oraz podmiotach rynkowych, kierujących się ideą odpowiedzialnego biznesu¹⁵⁷.

Te skrajne modele mają jednak swoje wady. Pierwszy – to opisywana już dezaktywacja mechanizmów samoregulacji jednostek, uzależniających się od biernie przyjmowanej pomocy. Drugi wariant radykalnego ograniczenia świadczeń narażałby jednak zawsze pewną grupę najsłabszych jednostek na opuszczenie i wykluczenie. Trzeba się bowiem liczyć ze zjawiskiem nieefektywnej reintegracji osób, które najtrudniej wprowadzić na rynek pracy. Niestety, w tej grupie znajdują się przede wszystkim osoby z niepełnosprawnością. Andrzej Barczyński, podpierając się analizami ekonomicznymi, określił łączenie w przedsiębiorstwach maksymalnych efektów społecznych i biznesowych mianem mirażu¹⁵⁸. Ani podmioty ekonomii społecznej, takie jak firmy społeczne czy spółdzielnie socjalne, ani też żadne zakłady pracy chronionej nie są i nigdy nie staną się w pełni konkurencyjne ekonomicznie. Przekłada się to na zróżnicowanie dochodów zatrudnionych tam osób z niepełnosprawnością – aktywizacja zawodowa tej grupy nie jest w stanie rozwiązać w pełni problemu ich niższego statusu ekonomicznego. R. Szarfenberg,

¹⁵⁷ R. Szarfenberg (2006), *Marginalizacja i wykluczenie społeczne. Wykłady*, Wyd. UW, Warszawa, s. 152.

¹⁵⁸ A. Barczyński (2009), *Potrzeby osób niepełnosprawnych w przestrzeni konfliktów interesów ekonomicznych i społecznych* [w:] D. Podgórska-Jachnik (red.), *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*, Wyd. Naukowe WSP w Łodzi, Łódź, s. 73–75.

uwzględniając takie ograniczenia, oprócz dwóch przedstawionych modeli wskazuje również opcję pośrednią: łączącą świadczenia minimalne z aktywną polityką społeczną¹⁵⁹. W tym przypadku jednak rola organizacji pozarządowych nie tylko nie maleje, ale jeszcze wzrasta, gdyż muszą one podjąć funkcje wypływające tak z modelu pierwszego, jak i drugiego. Zatem ich zadaniem będzie zarówno wsparcie zatrudnienia i reintegracji społecznej osób z niepełnosprawnością, kontrola obywatelska, działalność rzecznicza i włączająca, jak i tworzenie alternatyw dla tych wspólnot, których pełne włączenie okaże się niemożliwe.

Podsumowując opis kluczowej roli trzeciego sektora w systemie wsparcia społecznego dla osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, warto zaakcentować kilka kwestii:

1. Organizacje pozarządowe prowadzą działania na rzecz tych osób zawarte w swoich dokumentach statutowych, zgodnie z celami, dla których są powoływane; cele te dotyczą najbardziej żywotnych potrzeb tego środowiska. Organizacje pozarządowe są realizatorami programów międzynarodowych na rzecz osób niepełnoprawnych (fundusze unijne, granty norweskie), mogą pozyskiwać fundusze celowe na realizację konkretnych programów (Fundusz Inicjatyw Obywatelskich, różnego rodzaju konkursy grantowe) oraz pozyskiwać w trybie konkursowym zlecenia na realizację zadań publicznych (np. konkursy na realizację zadań z zakresu pomocy społecznej RCPS); źródłami finansowania organizacji trzeciego sektora są także Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych i samorządy (którym PFRON przekazuje znaczącą część środków własnych na realizację ich zadań ustawowych); pozyskują też własne środki na działalność charytatywną. Organizacje pozarządowe są alternatywą rehabilitacyjną, edukacyjną, kulturalno-rozrywkową, ale i zawodową dla osób niepełnosprawnych. Korzystając z założeń ustawy o wolontariacie i możliwości, jakie stwarza ekonomia społeczna, zatrudniają pracowników, (współ)tworzą spółdzielnie socjalne i firmy społeczne, aktywizują zawodowo, a dzięki temu przyczyniają się do poprawy sytuacji ekonomicznej osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Organizacje pozarządowe projektują w sposób elastyczny nowe rozwiązania i tworzą wzorce dobrej praktyki. Informacje o ich działalności są najczęściej dostępne na stronach internetowych, w biuletynach tematycznych, czasopismach poświęconych problemom niepełnosprawności. Organizacje dążą do upowszechnienia swoich doświadczeń, rozszerzenia zakresu działań lub zwiększenia ich zasięgu, stąd wiele ogólnie dostępnych cennych publikacji, prezentacji, broszur poradniczych – jak choćby poradniki i informatory dotyczące zakładania NGO¹⁶⁰.
2. Organizacje pozarządowe mówią głosem swoich założycieli i członków – osób z niepełnosprawnością i ich rodzin – będąc ich rzecznikiem, reprezentacją, narzędziem w walce o prawa i miejsce w społeczeństwie. Organizacje pozarządowe to niewątpliwie szansa na rozwiązanie wielu problemów tych osób, a więc istotny element

¹⁵⁹ R. Szarfenberg (2006), *Marginalizacja i wykluczenie...*, dz. cyt.

¹⁶⁰ Np. www.partners.org.pl, www.niepelnosprawni.gov.pl, www.ngo.pl i inne.

systemu wsparcia społecznego; mechanizm samopomocowy wskazuje zaś na to, że szansa ta będzie wykorzystana tym lepiej, im aktywniej w działalność owych organizacji włączą się również same osoby z niepełnosprawnością.

4.4. Organizacja samopomocy, grup wsparcia oraz wolontariatu na rzecz osób z niepełnosprawnością

Współcześnie coraz większego znaczenia w rozwiązywaniu problemów społecznych nabierają działania o charakterze samopomocowym. W szerokim znaczeniu są to działania nieinstytucjonalne, nieobjęte regulacjami prawnymi, finansowymi itd., choć dostrzegany i doceniany w polityce społecznej państwa i władz lokalnych. Stanowią cenny zasób społeczny, dlatego istotne jest, by stwarzać warunki do ich inicjowania i rozwijania. Taką rolę może stanowić wsparcie grup doświadczających różnych problemów społecznych poprzez pomoc w identyfikacji potrzeb, mechanizmów zaistniałych trudności, profesjonalne wsparcie informacyjne, doradcze, dzielenie się dobrymi praktykami, a także tworzenie warunków ekonomicznych do działania – najczęściej o charakterze subsydiarności.

Zasada subsydiarności (ang. *subsidiarity principle*), zwana także zasadą pomocniczości, reguluje realizację polityki centralnej z uwzględnieniem potrzeb lokalnych. To jeden z podstawowych regulatorów działań realizowanych w polityce Unii Europejskiej¹⁶¹. Ukierunkowany jest na wzmacnianie działań podejmowanych na szczeblu wspólnotowym jako najtrafniej dopasowanych do rzeczywistych potrzeb, najskuteczniejszych, najbardziej efektywnych – tym samym również najbardziej pożądanych tak ze społecznego, jak i z ekonomicznego punktu widzenia. Decentralizacja nie oznacza jednak pozostawienia wspólnot samym sobie z ich problemami, a jedynie scedowanie wyłącznej kompetencji organów wyższego szczebla na jednostki bezpośrednio zaangażowane w rozwiązywanie tych problemów.

Idea subsydiarności¹⁶² wzmacnia zatem zaangażowanie działających podmiotów, w myśl zasady: „najlepiej znasz swoje problemy – najlepiej wiesz, co ci potrzebne do ich rozwiązania, daj zatem coś od siebie, a my wzmocnimy twoją inicjatywę, wykaż zaangażowanie, a my pomożemy ci zrealizować twój projekt”. Takie podejście zwiększa odpowiedzialność za podejmowane działania, zamienia konsumentów pomocy w podmioty współodpowiedzialne, uczy życiowej zaradności i kształtuje postawę zaangażowania. Stosowana

¹⁶¹ Traktat z Maachstrit ustanawiający Wspólnotę Europejską, art. 3b [online], [dostęp: 2.04.2014], <http://stosunkimiedzynarodowe.pl/traktaty/traktat_z_maastricht.pdf>.

¹⁶² Oczywiście to uproszczone wyjaśnienie nie wyczerpuje wszystkich konkretnych znaczeń pojęcia „subsidiowanie”. W gospodarce rozszerza się je na sterowanie przez politykę społeczną mechanizmami rynkowymi poprzez różnego rodzaju ingerencje regulacyjne, jak subsydiowana produkcja, konsumpcja czy zatrudnienie. Zob. R. Szarfenberg (2009), *Definicja, zakres i konteksty polityki społecznej* [w:] G. Firli-Fesnak, M. Szyklo-Skoczny (red.), *Polityka społeczna*, Wyd. Naukowe PWN, s. 27–29.

w relacji „wspólnota państw – kraje członkowskie” zachowuje swoją logikę i zasadność także w innych relacjach, łącznie z relacją „wspólnota społeczna – jej członkowie”. Co więcej: im niższy szczebel, tym bardziej widoczny jest rzeczywisty wpływ na warunki życia i tym prostsze zarządzanie zasobami i kapitałem społecznym.

Można również powiedzieć, iż idea tak rozumianej pomocniczości sprawdza się również na poziomie relacji interpersonalnych, gdy osobą udzielającą wsparcia psychospołecznego jest pracownik socjalny, wychowawca, terapeuta itd., a odbiorcą i jednocześnie podmiotem działań pomocowych – osoba w sytuacji problemowej i trudnej w rozumieniu psychologicznym (a więc w sytuacji przekraczającej aktualne możliwości samodzielnego jej rozwiązania). Ideą wsparcia i pomocy zgodnej z opisywaną filozofią działania będzie współdziałanie z podmiotem sytuacji trudnej w celu przywrócenia stanu równowagi oraz zapobieganie aktualizacji tych trudności. Logika idei pomocniczości może zostać zastosowana także w takiej relacji. Pracownik socjalny może ją wykorzystać przy ustalaniu z klientem kontraktu socjalnego.

Współdziałanie w zakresie (samo)pomocy jest nie tylko racjonalnym kierunkiem poszukiwania zasobów społecznych tam, gdzie nie sięgają rozwiązania pomocowe państwa. Samopomoc jest rodzajem działania społecznego autotelicznego, a więc o wartości samej w sobie. Z jednej strony sprzyja rozwiązaniu problemu, z drugiej zaś przyczynia się do upodmiotowienia, wzrostu poczucia wpływu na rzeczywistość, poczucia zaradności, osiągnięcia zrozumienia związków między swoim działaniem a osiągniętymi efektami. One same działają wzmacniająco na przedsiębiorczość. To wszystko zyski, które można przenieść na inne sytuacje życiowe, na inne problemy – z punktu widzenia celów pomocy socjalnej zysk osobisty wydaje się więc niepodważalny. Jest to widoczne w szczególności w zestawieniu z sytuacjami, w których pomoc jednostronnie dana potrzebującemu czyni go bezwolnym, bezradnym, zależnym, często roszczeniowym. Niestety, to właśnie cechy często przypisywane osobom z niepełnosprawnością. Stereotypowo, ale z uzasadnieniem w postaci powtarzalności przypadków. Dla pracownika socjalnego dostrzeganie zasobów tkwiących w samopomocy jest więc istotne zarówno w rozwiązywaniu konkretnych problemów podopiecznych (z podopiecznymi), jak i w rozwijaniu ich kompetencji społecznych i przedsiębiorczości. To także impuls dla najbliższego otoczenia przywracający osłabione poczucie odpowiedzialności za członka rodziny/wspólnoty, a więc zacieśniający rozluźnione więzi sieci wsparcia społecznego. Skutki biernego korzystania z pomocy i aktywnego współdziałania w rozwiązywaniu problemów w oparciu o oferowaną pomoc przedstawia tabela 9.

Szeroko rozumiana samopomoc może występować w kilku postaciach, a mianowicie jako:

- ➔ samoorganizacja środowiska i aktywizacja zasobów własnych,
- ➔ pomoc wzajemna, sąsiedzka, koleżeńska,
- ➔ pomoc wolontariacka,

Tabela 9. Skutki psychospołeczne biernego i aktywnego korzystania pomocy

Obszary skutków	Skutki doświadczania pomocy	
	w sposób bierny, bez współdziałania	w sposób aktywny, z działaniem samopomocowym
podmiotowość	brak poczucia przedmiotowości: <i>nie dokonuję wyborów, nie ponoszę konsekwencji swoich działań lub ich braku</i>	poczucie podmiotowości: <i>to moje decyzje, wybieram i ponoszę odpowiedzialność za ich skutki</i>
samoocena	niska samoocena, brak poczucia własnej wartości: <i>bez cudzej pomocy nic nie jestem wart, nie radzę sobie</i>	wysoka samoocena, poczucie własnej wartości: <i>wiele mogę, wystarczy niewielka pomoc</i>
emocje i postawy społeczne	emocje negatywne, rozgoryczenie; czasem także pozytywne: poczucie ulgi, wdzięczność personalna, satysfakcja z powodu uzyskania gratyfikacji nieproporcjonalnie wysokiej do potrzeb: <i>udało się coś dostać</i> postawa roszczeniowości: <i>jestem niepełnosprawny, należy mi się; należy mi się, bo mam niepełnosprawne dziecko</i>	emocje pozytywne, satysfakcja, poczucie sukcesu i niezależności, nadzieja, doświadczanie poczucia solidarności i wspólnotowości, gotowość do dostrzegania problemów innych osób i pomocy im: <i>dobrze, że są inni, z nimi nie zginę; dzięki nim poradziłem sobie – ja też pomogę innym</i>
poczucie kontroli	zewnątrzne poczucie kontroli, brak poczucia wpływu na rzeczywistość: <i>nie mam na to wpływu</i>	wewnętrzne poczucie kontroli, poczucie wpływu na rzeczywistość: <i>jednak mogę coś zmienić</i>
odpowiedzialność	brak poczucia odpowiedzialności, odpowiedzialność spoczywa na udzielającym pomocy: <i>niech mi coś zaproponują; jak sobie wymyślił, to niech robi</i>	poczucie odpowiedzialności, gotowość stawienia czoła skutkom własnych decyzji: <i>muszę coś wymyślić; muszę się sam z tym zmierzyć; mój wybór – to i moja odpowiedzialność</i>
przedsiębiorczość	ograniczenie przedsiębiorczości, niedostrzeganie związku pomiędzy własnymi inicjatywami a jakością życia: <i>nic nie zrobię, nic nie zaryzykuję</i>	rozwój postaw przedsiębiorczości, inicjatywy, odwagi w działaniu: <i>nic nie zaryzykuję, nic nie zyskam</i>
stosunek do rozwiązanego problemu	często brak zrozumienia uwarunkowań sytuacji trudnej, łatwość jej aktualizacji: <i>jakoś się udało; zawsze jakoś to będzie; raz tak, raz siak – co zrobić</i>	zrozumienie uwarunkowań zaistniałej sytuacji, poczucie wsparcia społecznego przy poczuciu osobistego sukcesu, radość dzielenia się sukcesem: <i>zadbam o to, by to się nie powtórzyło, ani mnie, ani innym; mam nauczkę – nabiłem sobie guza, ale z tego wyszedłem</i>

Źródło: Opracowanie własne.

- ➔ pomoc rodzinna,
- ➔ samopomoc w formie grup wsparcia,
- ➔ grupa wsparcia wspomaganą (organizowaną) profesjonalnie.

Samorganizacja jest wspólnym działaniem jakiejś grupy osób czy środowiska, skoncentrowanym na rozwiązaniu problemu/problemów lub na różnego rodzaju wspólnych celach perspektywicznych. Przykładem samorganizacji jest zebranie podpisów mieszkańców

osiedla pod petycją w sprawie decyzji istotnych dla tego środowiska, np. założenia sygnalizacji świetlnej na lokalnym skrzyżowaniu. Wymaga to aktywności inicjatora, doraźnego przywódcy, często aktywizującego się w związku z tą jedną konkretną sprawą. Może przyjmować jednak formy bardziej zorganizowane, ponadlokalne, włączając do działania nie tylko niezrzeszone jednostki, ale także przedstawiciele instytucji, organizacji pozarządowych i in. Przykładem takich działań była seria manifestacji-protestów w kilku miastach Polski, będących odpowiedzią na decyzję o likwidacji warsztatów terapii zajęciowej. Protest nie tylko zwrócił uwagę społeczeństwa na problem ograniczonej aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością, ale także zablokował niekorzystną dla środowiska niepełnosprawnych decyzję.

Warto zauważyć, że pojedyncze akcje samoorganizacji środowiska mogą przekształcić się w trwałe formy samorządności, jak np. wybór przedstawiciela społeczności na reprezentanta władz lokalnych, wykorzystanie rozmaitych form partycypacji obywatelskiej we współzarządzaniu poprzez konsultacje, dialog, lobbging, kontrolę społeczną itd. Powołanie do życia stowarzyszenia, fundacji, spółdzielni, jak również związków czy federacji stowarzyszeń może być także efektem lokalnej aktywności samopomocowej.

Swoistym, wartościowym społecznie, altruistycznym działaniem na rzecz innych jest wolontariat. Słowo wolontariusz (od łac. *voluntarius* – dobrowolny) oznacza osobę, która dobrowolnie i bezpłatnie świadczy pracę na rzecz innych i/lub dla dobra danej społeczności czy – szerzej – całego społeczeństwa. Praca wolontarystyczna wynika z innych pobudek niż względy rodzinne czy koleżeńskie. Wolontariusz kieruje się świadomą oceną potrzeby wniesienia własnego wkładu pracy, wynikającą z odniesienia się do wartości wyższych, np. religijnych czy społecznych, powinności czynienia dobra, altruizmu, pomocy słabszym. W Polsce wolontariusze najczęściej podejmują pracę na rzecz konkretnych osób, często w ramach organizacji pozarządowych, rodzin, instytucji edukacyjnych czy pomocy społecznej. Rok 2011 ogłoszony został przez Unię Europejską Międzynarodowym Rokiem Wolontariatu, propagującym tę formę pracy społecznej, a jeszcze do niedawna polskie prawo w ogóle nie przewidywało takiej formy działalności¹⁶³. Obecnie status wolontariusza precyzuje ustawa o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie z 23 kwietnia 2003 r. Zgodnie z art. 2 pkt. tej ustawy jako wolontariusza *rozumie się osobę fizyczną, która ochotniczo i bez wynagrodzenia wykonuje świadczenia na zasadach określonych w ustawie*¹⁶⁴. Zasady te reguluje dział III ustawy, art. 42–50.

Określenie „bezpłatna praca” nie oznacza braku jakichkolwiek korzyści, jedynie brak wynagrodzenia materialnego. W rzeczywistości wolontariusz uzyskuje liczne korzyści niematerialne: satysfakcję, spełnienie swoich aspiracji (poczucie sensu, uznanie ze strony innych, podwyższenie samooceny itd.), zyskuje nowych przyjaciół i znajomych, zdobywa wiedzę, doświadczenie

¹⁶³ Nie oznacza to, że nie było osób bezinteresownie pracujących na rzecz innych, jednak status ich działalności nie miał umocowania prawnego.

¹⁶⁴ *Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie* (Dz. U. z 2003 r. Nr 96, poz. 873).

i nowe umiejętności, a w związku z tym także lepszą pozycję na rynku pracy. Coraz popularniejszą formą wśród polskiej młodzieży jest odbywanie wolontariatu w organizacjach zagranicznych (w Wielkiej Brytanii, Niemczech, USA), gdzie wolontariusz przez okres kilku miesięcy, najczęściej 6–12, ma zabezpieczony byt (mieszkanie, wyżywienie) oraz otrzymuje ustaloną kwotę kieszonkowego. Beneficjami dla wolontariusza są też często wartościowe, ciekawe szkolenia, uzyskane certyfikaty. Organizacje pozyskują do współpracy młodych, aktywnych ludzi, najczęściej kierując ich do prac opiekuńczych, pomocy przy osobach starszych, niepełnosprawnych ruchowo czy intelektualnie. To dobry sposób myślenia o zasobach społecznych. Warto rozwijać tę formę także w naszym kraju.

Obecnie polskie organizacje pozarządowe wspomagające osoby z niepełnosprawnością – ale nie tylko one, bo np. również domy pomocy społecznej – chętnie pozyskują wolontariuszy do współpracy w swoich placówkach oraz podczas wyjazdów rehabilitacyjnych, jako indywidualnych asystentów. Z praktyki nauczyciela akademickiego wykładającego na kierunku pedagogika specjalna wynika, że takie doświadczenia często są wstępem do wyboru zawodu pedagoga specjalnego. I dobrze, że wybór taki poprzedzony jest rzeczywistym kontaktem z osobami niepełnosprawnymi.

Przemyślenie potrzeb w zakresie wolontariatu w organizacji, strategii pozyskania wolontariuszy do współpracy, ich przygotowania do pracy z osobą z niepełnosprawnością, zabezpieczenie warunków do wykonywania zadań i koordynacja pracy, w końcu ewaluacja, rozliczenie powierzonych zadań, zamknięcie ich, choć najlepiej z otwarciem na kolejną współpracę – to dosyć złożone zadania, wymagające choćby podstawowego przygotowania menadżerskiego¹⁶⁵. Istnieje wiele ogólnie dostępnych podręczników dotyczących różnych aspektów organizacji wolontariatu. Nieoceniona i jedyna w swoim rodzaju jest kolekcja publikacji poświęconych rozmaitym aspektom wolontariatu, dostępna na stronie Ogólnopolskiej Sieci Centrów Wolontariatu, która prowadzi działalność pod znamienym hasłem: *O wolontariacie wiemy wszystko!* Rzeczywiście, można polecić tę stronę wszystkim, którzy chcą zająć się organizacją wolontariatu¹⁶⁶.

Nie należy lekceważyć elementu przygotowania merytorycznego wolontariuszy, gdyż praca z osobami niepełnosprawnymi nie należy do łatwych. Aby osiągnąć efekt, zrealizować zadania, a przy tym nie zniechęcić ani wolontariuszy, ani ich podopiecznych – trzeba się do tego solidnie przygotować. Z jednej strony wiele osób organizuje wolontariat amatorsko, natomiast zbliżenie się do specjalistycznego sposobu zarządzania pozwala na dobre wykorzystanie pozyskanych zasobów społecznych.

Efektywność, wsparcie, motywowanie, docenienie wykonanej pracy i pozytywna informacja zwrotna – to elementy, które trzeba zapewnić wolontariuszowi, by zechciał podjąć się takiej pracy w przyszłości. Czasem motywowaniu pomagają różne formy nagród. W dobrze

¹⁶⁵ W. Rustecki (2011), *Praktyczny poradnik współpracy w wolontariuszami*, Fundacja Pracownia Badań i Innowacji Społecznych Stocznia, Warszawa.

¹⁶⁶ Ogólnopolska Sieć Centrów Wolontariatu [strona internetowa], [dostęp: 5.04.2014], <<http://wolontariat.org.pl>>.

funkcjonującej organizacji nagrodą bywa kontakt z innymi ciekawymi ludźmi, radość świętowania, wspólnotowe rytuały świąt i inne elementy pozwalające na identyfikację z organizacją. Wolontariat w naszym kraju powoli wchodzi w nowe obszary społecznych zasobów. Pozyskuje się osoby w różnym wieku, często młodzież akademicką. Nieco inaczej będzie wyglądała współpraca wolontarystyczna z dziećmi i młodzieżą szkolną, ale to dobry kierunek, gdyż wcześniej ukształtowane postawy prospołeczne mogą zaowocować w przyszłości. Nowe obszary wolontariatu to także pozyskiwanie do współpracy seniorów, którzy często czują się niepotrzebni, a posiadają cenne zasoby wolnego czasu i doświadczenia. W pracy z osobami z niepełnosprawnością potrzeba wiele czasu wolnego: by razem pobyć, towarzyszyć w cierpieniu, ale też w zwykłym „byciu z”, w rozmowie, czytaniu książek itd.

Ważnym nowym pomysłem na działalność wolontarystyczną jest pozyskanie do współpracy samych osób z niepełnosprawnością. W ich pracy na rzecz innych realizuje się jeszcze jedna forma partycypacji społecznej – pełnej partycypacji. Świadomość, że będąc osobą z niepełnosprawnością, można być nie tylko beneficjentem, ale dawać coś innym, jest spełnieniem marzenia o równości podmiotów w relacji obdarowywania – bycia obdarowanym. Dobrze pójść tą drogą w planowaniu i organizowaniu działań społecznie użytecznych.

Inną z form samoorganizacji, związanej z dostrzeganiem i rozwiązywaniem problemów w otaczającej społeczności, opierającą się na „wolontariacie” niesformalizowanym, jest pomoc wzajemna. Dotyczyć może ona drobnych przysług sąsiedzkich, koleżeńskich – pozostających kwestią dobrej woli, nieregulowanych zasadniczo żadnymi specjalnymi umowami, standardami itd. Pomoc ta może mieć charakter doraźny lub długotrwały. Czasem ogranicza się do przysług związanych z życiem codziennym – jak zakupy, pomoc w spacerze osobie niepełnosprawnej, drobne naprawy, transport do lekarza. Czasem mają one charakter specjalistyczny – korepetycje dla dzieci sąsiadów udzielane przez studenta czy studentkę, nauczycieli lub wykształconych emerytów, zastrzyki robione przez znajomą pielęgniarkę, bezpłatna pomoc w wypełnieniu zeznań podatkowych przez mieszkającą na tym samym piętrze księżową.

W przypadku najlepiej zorganizowanych wspólnot pomoc wzajemna może przyjąć formę „banku usług wzajemnych” lub „banku wolnego czasu”, gdy świadczona sobie pomoc staje się formą bezgotówkowej wymiany barterowej – typu „usługa za usługę” lub bardziej złożonej, wielokrotnej (społeczność barterowa). Choć relacje tego typu we współczesnych społeczeństwach wyparł skutecznie pieniądź, stanowiący bardziej precyzyjny sposób wyceny wartości trudnych do porównania świadczeń, stanowią one – nawet w postaci szczątkowej – bardzo interesujący przejaw samoorganizacji niektórych małych wspólnot (np. małomiasteczkowych, wiejskich), w których wiadomo, komu można „podrzucić” dzieci pod opiekę, kogo poprosić o upieczenie ciasta czy uszycie sukienki, kogo o drobne naprawy mechaniczne czy hydrauliczne. Usługi wzajemne stanowią swoisty kapitał, zwiększający poczucie bezpieczeństwa członków tej wspólnoty: warto np. czasem zrobić coś bezinteresownie dla sąsiada, by móc w przyszłości liczyć na wsparcie w trudnych chwilach. W wymianie barterowej czy barteropodobnej wzajemnych usług osoby kierują się zasadą proporcjonalnego, sprawiedliwego społecznie wkładu. Ciekawe jest jednak to, że w toku tego typu wymiany dochodzi do nawiązania

bardziej podmiotowej więzi, niż ma to miejsce w przypadku usług odpłatnych, zamykających roszczenia i zobowiązania. Wspólnota kształtuje własne korekty zasady wzajemności, kierując się empatycznym zrozumieniem różnych podmiotowych ograniczeń i solidarnością. Dlatego na naturalną pomoc mogą liczyć członkowie wspólnoty w szczególnych sytuacjach, np. osoby chore, niepełnosprawne, rodzice obciążeni samotnym wychowywaniem dzieci itd. Pracownik socjalny może i powinien rozważyć wzmocnienie wsparcia sąsiedzkiego, które można wykorzystać do budowania trwalszego oparcia dla osoby wymagającej długotrwałej pomocy z powodu niepełnosprawności.

Przy okazji organizacji działań samopomocowych należy kierować się filozofią „rzeczy małych”. Z nich, z drobnych przekształceń rzeczywistości zbudowane są rozwiązania, które obejmują problemy całozyciowe, jak również te, które inicjują radykalną zmianę sytuacji osób z niepełnosprawnością w przyszłości. „Tworzenie rzeczy wielkich – z niewielkich” to działania rodziców dzieci niepełnosprawnych, poszukujących na własną rękę (nawet bez pośrednictwa organizacji pozarządowych) wolontariuszy pomagających w rehabilitacji ich dzieci. Częstym modelem działania są wówczas np. kontakty z wyższymi uczelniami, ogłoszenia kierowane do studentów, zwłaszcza takich kierunków jak pedagogika, pedagogika specjalna, psychologia, fizjoterapia i in. Matka prowadząca domową rehabilitację metodą Glenna Domana, oprócz odpowiednio przygotowanego pomieszczenia, potrzebuje pomocy 3–5 osób asystujących przy wykonywaniu tzw. patterningu. Patterning to bierne, lecz skoordynowane przez asystentów ćwiczenia ruchowe (każdy zajmuje się ruchami innej części ciała), których zadaniem jest kształtowanie połączeń funkcjonalnych w mózgu dziecka, a w rezultacie jego usprawnianie. Sesje patterningowe powinny być wykonywane trzy razy dziennie i obejmują kilka, kilkanaście ćwiczeń wykonywanych według ściśle określonego wzoru. Oczywiście znalezienie 3–5 wolontariuszy nie pomoże w rozwiązaniu problemu: nie ma fizycznej możliwości zaangażowania na wiele miesięcy kilku osób do współpracy wymagającej przyjścia do dziecka trzykrotnie w ciągu dnia. Nawet przyjście raz dziennie jest problematyczne. Matki decydujące się na tę formę rehabilitacji pozyskiwały więc do współpracy ok. 30–35 osób, a odpowiedni grafik dyżurów pozwalał na to, by każdy z wolontariuszy poświęcił dziecku jeden lub dwa dyżury w tygodniu¹⁶⁷.

Inny podział pracy może mieć charakter zróżnicowania zadaniowego. Jako przykłady można podać rozwiązania, z którymi spotkałam się w swojej praktyce działań wspomagających osoby z niepełnosprawnością. Najczęściej były to rozwiązania będące wynikiem poszukiwań rodzin tych osób i najczęściej miały charakter nieformalny. Na przykład kobieta sprawująca opiekę nad niepełnosprawnym ruchowo ojcem (jednocześnie także nad dzieckiem w wieku przedszkolnym) pozyskała do pomocy wolontariuszy, w tym kilka osób z sąsiedztwa, które zadeklarowały pomoc w różnych konkretnych sprawach. Jedna sąsiadka codziennie prowadziła i odbierała z przedszkola dziecko (sama była mamą przedszkolaka, więc nie oznaczało to specjalnych

¹⁶⁷ Z doświadczeń pracy wolontarystycznej studentów pedagogiki na Wydziale Nauk o Wychowaniu Uniwersytetu Łódzkiego.

dodatkowych obciążeń). Zabierała też je ze sobą, gdy wybierała się ze swoją rodziną do zoo czy na plac zabaw. Sąsiad zawoził niepełnosprawnego mężczyznę na badania lekarskie (mniej więcej raz w miesiącu). Można było też liczyć od czasu do czasu na transport do centrum handlowego na zakupy (co 2–3 miesiące). Kuzyn, również dysponujący samochodem, co dwa tygodnie przyjeżdżał z większymi zakupami, ustalonymi telefonicznie. Czasem zabierał też starszego pana na spacer. Młodzież, która zorganizowała wolontariat w pobliskiej szkole, przychodziła przez kilka miesięcy raz w tygodniu na ok. dwie godziny, by poczytać choremu na głos książkę lub zająć go rozmową. Z czasem umożliwiło to kobiecie wyjście z domu podczas trwania tych spotkań. Termin wizyt wolontariuszy ustalano więc np. w czasie zebrania rodziców w szkole, korelowano z wyjściem kobiety na zakupy, do lekarza, do fryzjera czy nawet do kina z dzieckiem. Nie są to duże zobowiązania, ale stałe, systematyczne, a więc takie, które kobieta może uwzględnić w swoim budżecie czasowym. W rezultacie stanowią znaczące odciążenie. Ostatnią formą pomocy, na którą warto zwrócić uwagę, są spontaniczne grupy wsparcia i profesjonalnie wspomagane grupy wsparcia. Jak zwraca uwagę Stephen Murgatroyd, naturalne sieci grup wsparcia tworzą się spontanicznie i działają nieprzerwanie, przybierając rozmaite formy¹⁶⁸. Wynika to ze wspólnego zaangażowania w jakiś problem. Mogą się one wpisywać w cały przedstawiony wyżej krajobraz działań samopomocowych: obejmować rodzinę, przyjaciół, znajomych, ale także nieznanymi wcześniej rodziców dzieci z niepełnosprawnością, inne osoby niepełnosprawne poznane w toku rehabilitacji itd. Mogą powstawać przy małej czy dużej organizacji pozarządowej, mogą być tworzone przez instytucje pomocowe, poradnie psychologiczne, które w sposób świadomy chcą wykorzystać potencjał takiej grupy. Grupę wsparcia tworzą osoby w podobnej sytuacji życiowej, mamy więc do czynienia z tzw. wsparciem homogenicznym. Skuteczność wspólnego działania w tym zakresie została również wykorzystana w poradnictwie i terapii po to, aby tworzyć takie grupy, które mogą nie tylko wzajemnie udzielać sobie wsparcia, ale również uczyć się od siebie, choćby identyfikacji błędnych nastawień wobec problemu, których nie widzi się u siebie.

Homogeniczne grupy wsparcia są więc szczególną formą pracy grupowej, dobrze ugruntowanej np. w pracy grup AA (Anonimowych Alkoholików) czy grup osób z syndromem DDA (Dorosłych Dzieci Alkoholików). Znakomitą grupą wsparcia dla kobiet z nowotworem piersi są grupy Amazonek, czyli kobiet po mastektomii, odnajdujących równowagę psychiczną po przeżytej traumie wśród innych kobiet, które przeżyły to samo, a obecnie wspomagają jako wolontariuszki inne kobiety, które stają oko w oko z diagnozą nowotworu i decyzją o usunięciu piersi. To tylko przykłady, jednakże można ten model wsparcia wykorzystywać przy każdej innej homogeniczności, zdefiniowanej wiodącym problemem. Osoby z niepełnosprawnością i ich rodziny również mogą czerpać z modelu takiej (samo)pomocy, jednak nie zawsze, nie wszyscy i nie na każdym etapie godzenia się z niepełnosprawnością są gotowi do takiego spotkania. Jest to symptomatyczne dla osób lub rodzin niepokodzonych ze swoją sytuacją życiową, co również wymaga odpowiedniego wsparcia psychospołecznego.

¹⁶⁸ S. Murgatroyd (2000), *Poradnictwo i pomoc*, Wyd. Zysk i S-ka, Poznań, s. 193.

5. Ku standaryzacji pracy socjalnej z osobą niepełnosprawną i jej rodziną

5.1. Specyfika usług doradczych i socjalnych dla osób z niepełnosprawnością

Osoby z niepełnosprawnością to jedna z wielu kategorii podopiecznych pracownika socjalnego. Definicja niepełnosprawności, mówiąca o trudnościach w zaspokajaniu potrzeb i w funkcjonowaniu w rolach społecznych, zapowiada ryzyko wykluczenia z pełnego i równoprawnego uczestnictwa w życiu społecznym. Zatem już z samej definicji niepełnosprawności wynika potrzeba wsparcia. Problemy, które taką potrzebę wywołują, są dwojakiego rodzaju: po pierwsze, związane z samą niepełnosprawnością, po drugie, ze wszystkimi przejawami życiowej bezradności, które są także udziałem innych osób należących do kategorii marginalizowanych.

Drugi aspekt dotyczy standardowych działań pracownika socjalnego podejmowanych w obliczu zagrożenia wykluczeniem jego klienta. Niepełnosprawność narzuca zaś pewną specyfikę działań doradczych i socjalnych, którą należy analizować przede wszystkim w kontekście problemów, z jakimi najczęściej może spotkać się pracownik socjalny w pracy z osobami z niepełnosprawnością. Ze względu na bardzo szeroki zakres merytoryczny tych działań, jak i własne doświadczenia zakładam, że w pracy socjalnej działania doradcze odgrywają szczególną rolę, dlatego zostały one także wyodrębnione w tytule tego podrozdziału.

Doradztwo jest formą pomocy psychospołecznej kojarzącą się z poradnictwem, zatem dla zachowania spójności teoretycznej przyjętego podejścia do niepełnosprawności, aktywnego modelu pracy socjalnej i procesu doradczego, należy przyjąć również, iż działania pracownika socjalnego jako doradcy osoby z niepełnosprawnością nie powinny być osadzone w modelu poradnictwa prowadzącego (ang. *guidance*), lecz w modelu wspierającym rozwój (ang. *counselling*). Tylko taka relacja doradcza, gdy aktywnie uczestniczy się w interpretacji i tworzeniu swojego życia¹⁶⁹, jest zgodna z tymi założeniami. Natomiast już sam zakres działań doradczych

¹⁶⁹ A. Paszkowska-Rogacz (2004), *Postmodernistyczne doradztwo zawodowe w światowym systemie edukacyjnym*, „Psychologia Rozwojowa”, t. 9, nr 4, s. 86.

– słuchanie, analizowanie problemu, informowanie, udzielanie wskazówek, wspieranie wyborów, motywowanie itp. – w pełni wpisuje się w czynności zawodowe pracownika socjalnego.

Sama charakterystyka modelowej osoby z niepełnosprawnością jest tyleż trudna, co niemożliwa, ze względu na wielką heterogeniczność tej grupy, stąd na poziomie analiz standardów pracy socjalnej zostaną przedstawione charakterystyki różnych rodzajów niepełnosprawności. Z punktu widzenia polityki społecznej i pracy socjalnej głównym charakterystycznym rysem tej grupy jest kumulacja różnego rodzaju ograniczeń w wielu różnych obszarach życia, takich jak: wykształcenie, praca, dochody, życie domowe, uczestnictwo w kulturze. Rodzi to skutki psychologiczne w postaci przyjęcia roli osoby niepełnosprawnej, marginalizowanej, sprzyja ograniczeniu własnych dążeń, ambicji, aspiracji, a w rezultacie prowadzi również do automarginalizacji¹⁷⁰.

Drugą rzeczą, na którą należy zwrócić uwagę, jest centralne usytuowanie konstruktów niepełnosprawności w obrazie własnej osoby. Osoby te mają bowiem tendencję do atrybucji zdarzeń przez pryzmat niepełnosprawności oraz do nadmiernego eksponowania jej znaczenia i generalizacji dotyczących wpływu niepełnosprawności na zachodzące zdarzenia. Odzwierciedla to hipotetyczny tok myślenia *nie zdałem egzaminu, bo jestem niepełnosprawny – nie biorę pod uwagę tego, że nie nauczyłem się; nie biorę też tego pod uwagę – że gdy się nauczę, zdaję egzaminy, nie zawsze więc moja niepełnosprawność jest przeszkodą w studiowaniu*. W rezultacie tego problemu osób z niepełnosprawnością korzystających z usług doradczych są silnie zgeneralizowane, trudno dokonuje się ich strukturyzacji, choć to niezbędny zabieg, by służyć skuteczną pomocą doradczą. Oczywiście błędem byłoby przyjmować tę charakterystykę, jak i jakąkolwiek inną, za uniwersalną, bez ryzyka tworzenia nowych stereotypów. To ocena dokonana z perspektywy prowadzenia praktyki doradczej z osobami z niepełnosprawnością poszukującymi pracy, zatem można uznać taki ogląd sytuacji za odzwierciedlający punkt widzenia osób, które właśnie takiej pomocy potrzebowały. W innym obszarze swojej działalności zawodowej, tj. w ramach prowadzenia zajęć dydaktycznych na wyższych uczelniach, miałam okazję pracować z wieloma studentkami i studentami z niepełnosprawnością, którzy dobrze poradzili sobie z relacją do własnej niepełnosprawności. Ciekawe, że w odniesieniu do takich osób bardzo często spotykałam się z komentarzami typu:

- ➔ *Słowo „niepełnosprawna” zupełnie do niej nie pasuje* (o studentce na wózku inwalidzkim).
- ➔ *Niepełnosprawność to ostatnie skojarzenie, jakie mi się nasuwa w odniesieniu do tego chłopaka* (o studencie po obustronnej amputacji rąk).
- ➔ *Jestem głucha, ale nie niepełnosprawna* (studentka z głębokim uszkodzeniem słuchu o sobie).

Przykłady te zdają się zaprzeczać tezie o dominacji w obrazie samego siebie aspektu niepełnosprawności, ale w istocie tylko potwierdzają, że tendencja taka wynika z problemów natury

¹⁷⁰ A. Ostrowska, J. Sikorska, B. Gąciarz (2001), *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*, ISP, Warszawa, s. 10 i in.

psychologicznej. Pewnie nie bez przyczyny oddzielenie aspektu niepełnosprawności od obrazu osoby dotyczyło młodych ludzi z poważną niepełnosprawnością, lecz mimo to studiujących, kontrolujących własne życie, samorealizujących się. Prowadzi to do wniosku, iż aby inni nie postrzegali człowieka jako niepełnosprawnego, on sam także nie może myśleć o sobie w taki sposób.

W pracy socjalnej przedstawia się kilka kategorii postaw prezentowanych przez osoby z niepełnosprawnością, na które należy zwrócić uwagę, gdyż mogą blokować skuteczną komunikację, a nawet efektywną zmianę. Są to: postawa nadkompensacji, identyfikacji ze zdrowymi, zaprzeczania oraz postawa izolacji w środowisku samych niepełnosprawnych. Postawy te powodują czasem społecznie nieakceptowane zachowania, a brak zrozumienia dla ich uwarunkowań rodzi negatywne stereotypy niepełnosprawności: osób afiszujących się ze swoją niepełnosprawnością, niepokodzonych ze sobą, agresywnych, zakompleksionych, przeczulonych, wymuszających i nastawionych roszczeniowo¹⁷¹. Zachowania takie mogą utrudniać pracę z osobami z niepełnosprawnością, dlatego pracownik socjalny powinien spojrzeć na nie jak na symptom problemów klienta, któremu trzeba pomóc także w procesie przekształcenia postaw wobec siebie i wobec świata. Nie może się obrażać, poczuć dotknięty, gdyż traci wtedy kontrolę sytuacyjną nad interakcją i nie jest w stanie pokierować nią konstruktywnie.

Niepełnosprawność jest na tyle intensywnym czynnikiem wpływającym na rozwój człowieka, że może również odbić się na jego osobowości. Jednak należy wyraźnie zaznaczyć, że nie ma jakiegoś jednego określonego wzorca osobowości osób nią dotkniętych. Właściwe wychowanie, w tym wychowanie do bycia osobą z niepełnosprawnością, nie blokuje prawidłowego rozwoju. Zdarza się jednak, że wzrastanie pod presją problemów wynikających z dysfunkcji może spowodować u niektórych osób jakieś rysy depresyjne, u innych schizoidalne, a u jeszcze innych histeryczne. Lecz to problem dotyczący wszystkich ludzi doświadczających dużych obciążeń psychicznych. Literatura psychologiczna odnotowuje pewną postać osobowości zaburzonej i upatruje jej przyczyny w doświadczeniach związanych z niepełnosprawnością, zwłaszcza z zakłóceniem w jej wyniku relacji z otoczeniem. Z osobowością taką, zwaną homilopatyczną, wiążą się pewne charakterystyczne atrybuty, m.in. zaburzona samoocena, nadwrażliwość, nieufność, niechęć do ludzi, a także rys buntu, niechęci, nawet agresywności wobec ludzi sprawnych¹⁷², ale badania empiryczne nie potwierdzają jednoznacznie ani pełnego związku osobowości homilopatycznej z niepełnosprawnością jako taką, ani mechanizmu kształtowania się takich rysów osobowości. Należy więc wiedzieć o tym, dostrzegać pewne właściwości zachowania, podejmować treningi zachowań i kompetencji społecznych stosownie do zdiagnozowanych trudności, ale nie można ulec pokusie łatwego wyjaśnienia problemu „pakietem niepełnosprawności” – i poprzestać na tej konstatacji.

¹⁷¹ G. Hale (1996), podają za: D. Bacelewska (2005), *Wsparcie emocjonalne w pracy socjalnej*, Wyd. „Śląsk”, Katowice.

¹⁷² A. Jakubik, K. Szwarz (1989), *Homilopatia*, „Problemy Rehabilitacji Zawodowej”, nr 3, s. 17–23.

Podchodząc do zagadnienia kategoryzacji osób z niepełnosprawnością w sposób całościowy, a więc raczej charakteryzując całokształt ich sytuacji niż je same, warto jeszcze przytoczyć użyteczną w pracy socjalnej klasyfikację socjologiczną tej grupy. Wyodrębniono bowiem w jej ramach cztery podzbiorowości – za kryterium ich wyodrębnienia przyjmując charakter i skalę wykluczenia społecznego tej grupy. Klasyfikacja ta może być użyteczna dla przyjęcia określonego modelu działań włączających, przedstawiam ją więc w tabeli 10.

Tabela 10. Charakterystyka podzbiorowości osób z niepełnosprawnością w kontekście całociowej sytuacji, z uwzględnieniem cech wykluczenia społecznego

Rodzaj podzbiorowości (% populacji badanych osób z niepełnosprawnością)	Charakterystyka podzbiorowości
Osoby wyizolowane społecznie (28%)	najczęściej osoby za znacznymi ograniczeniami i cięższą niepełnosprawnością, z dużymi ograniczeniami funkcjonalnymi; izolacja społeczna; zabezpieczone materialnie dzięki stałym świadczeniom z tytułu niezdolności do pracy
Osoby aktywne życiowo (27%)	osoby młodsze, lepiej wykształcone, aktywne zawodowo; wyższy status materialny; zorientowane w przysługujących im prawach i potrafiące z nich korzystać; z wysoką samooceną
Osoby upośledzone statusowo (20%)	niższy poziom wykształcenia, niższe kwalifikacje zawodowe; niski status materialny, bieda; niedostateczny dostęp do świadczeń zdrowotnych; niezorientowane w swoich prawach, niekorzystające z nich, niewykorzystujące wsparcia; z niską samooceną; kumulacja negatywnych czynników wykluczenia
Osoby pasywne (20%)	osoby bierne zawodowo i społecznie, nieposzukujące wsparcia instytucjonalnego; sytuacja życiowa nieuzasadniona ani rodzajem, ani stopniem niepełnosprawności

Źródło: Opracowanie na podstawie: A. Ostrowska, J. Sikorska, B. Gąciarz (2001)¹⁷³; A. Ostrowska, J. Sikorska (1996)¹⁷⁴.

Przedstawiona kategoryzacja pozwala zróżnicować rodzaj i stopień zapotrzebowania na wsparcie społeczne i podejmowanie działań przeciw wykluczeniu, jednak jej zaletą jest również to, że wskazuje (i znajduje to odzwierciedlenie w danych empirycznych) obecność grupy osób z niepełnosprawnością radzących sobie w życiu, zaprzeczających negatywnym stereotypom niepełnosprawności. Co więcej, jest to druga co do liczebności podzbiorowość badanych (27%), równoważna liczebnie grupie izolowanej społecznie (28%). Można więc podejść do tego pesymistycznie, że jednak przeważają grupy z cechami marginalizacji (sumując kategorie wyodrębnione w tabeli 10, jest to łącznie aż 68%). Jednak patrząc na proces zmian stosunku do niepełnosprawności, uruchomienia procesów inkluzji, a także nowych perspektyw, jakie otwierają się w związku z wejściem w życie dużej grupy młodych, wykształconych osób z niepełnosprawnością (proces zwiększania dostępności wyższych uczelni rozpoczął się na szerszą skalę dopiero na początku pierwszej dekady XXI wieku) – należy oczekiwać znaczących zmian w tym zakresie.

¹⁷³ A. Ostrowska, J. Sikorska, B. Gąciarz (2001), *Osoby niepełnosprawne...*, dz. cyt., s. 10–11.

¹⁷⁴ A. Ostrowska, J. Sikorska (1996), *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, IFIS PAN, Warszawa, s. 193–198.

Po tej prezentacji specyfiki klientów pracownika socjalnego oraz po ostatnim bardzo ważnym wniosku można przystąpić do przedstawienia niektórych specyficznych problemów występujących w życiu osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, wykazujących potrzebę psychospołecznego wsparcia.

5.2. Wybrane problemy związane z niepełnosprawnością spotykane w pracy socjalnej

Praca socjalna wymaga wyjątkowo rozległej, interdyscyplinarnej wiedzy i kompetencji, pozwalających skutecznie współuczestniczyć w rozwiązywaniu złożonych i bardzo zróżnicowanych problemów osób, które mają trudności w samodzielnym radzeniu sobie z nimi. Pracownicy socjalni obcuja więc na co dzień z sytuacjami, które z wielu powodów można nazwać trudnymi: trudnymi w sensie potocznym, ze względu na swoją złożoność – i trudnymi w sensie psychologicznym, a więc przekraczającymi zasoby jednostki, potrzebne do rozwiązania zaistniałych problemów, które zakłócają normalne funkcjonowanie człowieka; trudnymi dla osoby korzystającej ze wsparcia, dla jej otoczenia, które nie było w stanie przyjąć jej z pomocą – i trudnymi dla pracownika socjalnego. Trudność dla pracownika wynika przede wszystkim z tego, iż każdorazowo staje on przed zagadką konkretnego człowieka w konkretnej życiowej sytuacji – mimo różnych podobieństw – zawsze niepowtarzalnej. Przez to za każdym razem, gdy sięga po istniejące procedury, schematy postępowania, standardy, musi podejść do nich w sposób poszukujący i twórczy. Nawet znane pracownikowi socjalnemu i wielokrotnie spotykane problemy, np. przemoc w rodzinie, bezrobocie, uzależnienia – w przypadku niepełnosprawności za każdym razem przybierają inną postać. Niniejsza monografia mówi o tych innych postaciach znanych kategorii problemowych, zmodyfikowanych przez zmienną, jaką jest niepełnosprawność. Jej celem jest zatem pomoc w refleksyjnym zintegrowaniu wiedzy o tych problemach, z którymi pracownik socjalny spotyka się na co dzień, a więc z ubóstwem, bezradnością, bezsilnością, wykluczeniem, z wiedzą o specyficznej grupie klientów, jakimi są osoby z niepełnosprawnością. Można zatem spojrzeć na sytuację człowieka od strony doświadczanych przez niego problemów (wyjście od problemu) – można wyjść od specyfiki określonej kategorii niepełnosprawności, która rodzi określone problemy (wyjście od charakterystyki danej niepełnosprawności). Jedno i drugie podejście jest bardzo istotne dla tych, którzy chcą wspierać osoby z niepełnosprawnością. Poniżej przedstawione zostanie pierwsze ujęcie – potraktujmy je jako otwarcie na różnorodność problemową. Ujęcie drugie zawarte jest w standardach wsparcia dla osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności, do których odsyłam, opisując proces standaryzacji pracy socjalnej – potraktujmy je jako zawężenie problematyki do określonych standardów, ściśle wytyczających zakres pracy pracownika socjalnego. Ponieważ standardy te są ogólnie dostępne, opisano tylko analizę problemową, natomiast najważniejsze jest, by pracownik socjalny pamiętał o konieczności interaktywnej analizy tych ujęć. Istotne jest też połączenie heurystyk(i) poszukiwań – z algorytmami działań. Tylko takie podejście sprawi, iż praca socjalna faktycznie będzie zdolna uruchomić skuteczne mechanizmy samoregulacji w środowisku wspieranej osoby z niepełnosprawnością i w niej samej.

Tabela 11. Najczęściej występujące kategorie problemów wg Standardów pracy socjalnej z osobą z niepełnosprawnością i jej rodziną z uwzględnieniem osób z zaburzeniami psychicznymi, opracowanych przez G. Kaczmarka z zespołem badawczym

Kontekst analizy	Źródła problemów	Istota problemów
Postrzeganie niepełnosprawności jako problemu całej rodziny	bariery fizyczne	<ul style="list-style-type: none"> • bariery architektoniczne • bariery urbanistyczne • bariery transportowe • bariery w komunikowaniu się
	bariery psychiczne	<ul style="list-style-type: none"> • zaburzona samoocena • wycofanie się • nieśmiałość • trudności w radzeniu sobie ze stresem, zaburzony kontakt i komunikacja • zaburzone relacje osobowe
	bariery ekonomiczne	<ul style="list-style-type: none"> • brak pracy, zagrożenie jej utratą • niskie świadczenia finansowe • dodatkowe obciążenia finansowe wynikające z niepełnosprawności wpływają na kondycję finansową osoby z niepełnosprawnością i jej rodziny
	bariery społeczno-kulturowe	<ul style="list-style-type: none"> • brak prawa lub prawo niezrealizowane, niekorzystne postawy społeczne, stereotypy w postrzeganiu osób z niepełnosprawnością • izolacja społeczna osób z niepełnosprawnością niedostatki infrastruktury, utrudniony dostęp do informacji, ograniczony dostęp do rehabilitacji i leczenia, ograniczony dostęp do edukacji i doskonalenia zawodowego • ograniczony dostęp do artykułów pomocniczych, urządzeń ortopedycznych, sprzętu rehabilitacyjnego • brak lub ograniczony dostęp do specjalistycznych usług dla osób z niepełnosprawnością i ich rodzin
	niepełnosprawność skumulowana	<ul style="list-style-type: none"> • liczba i stopień barier każdego rodzaju i ich interakcje powiększają trudności w ich pokonywaniu, osłabiają efekt wsparcia dla osoby niepełnosprawnej i dla rodziny (bezpośrednich opiekunów); • nasilenie postaw eliminacyjnych i segregacyjnych ze strony instytucji

Źródło: Opracowanie własne na podstawie: G. Kaczmarek i wsp (b.r.)¹⁷⁵.

Żeby przybliżyć praktyczne aspekty tak zarysowanych zagadnień, w kolejnych podrozdziałach uzupełnię je poszerzonym opisem kilku wybranych problemów, jakie wystąpić mogą w pracy z osobami z niepełnosprawnością.

¹⁷⁵ G. Kaczmarek, B. Karlińska, A. Kruczek, I. Płatek, M. Polak, M. Sobkowiak (2012), *Standard pracy socjalnej z osobą z niepełnosprawnością i jej rodziną z uwzględnieniem osób z zaburzeniami psychicznymi* [online] [dostęp: 2.04.2014]. <http://www.wrzos.org.pl/projekt1.18/download/SPS_ON2601.pdf>

5.2.1. Bariery związane bezpośrednio z konkretnym rodzajem niepełnosprawności

W odniesieniu do kategorii, a nawet konkretnych podkategorii różnego rodzaju niepełnosprawności – ujawnia się cała gama specyficznych potrzeb, których rozwiązanie wymaga choćby podstawowej znajomości problemów osób z różną niepełnosprawnością. Znajomość mechanizmów tworzenia się barier pomaga w projektowaniu działań zmierzających do ich pokonania. Nawet na poziomie bardzo ogólnie sformułowanych potrzeb, np. potrzeby dostępu do informacji czy urzędów, w przypadku osób z niepełnosprawnością ruchową ich realizacja może oznaczać konieczność pokonania bariery transportowo-lokomocyjnej (za pomocą dojazdów, podjazdów, wind), w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną – bariery mentalnej (przydatne będą przystępne druki urzędowe, tekst łatwy w czytaniu), a u osób z uszkodzonym słuchem – bariery językowej (wsparcie tłumacza języka migowego). Szczegółowe charakterystyki klientów z różnymi rodzajami niepełnosprawności opisane zostały w standardach pracy socjalnej.

Niektóre z form pomocy i udogodnień można przywołać intuicyjnie, jednak już np. sprostanie zróżnicowaniu funkcjonalnemu wewnątrz głównych kategorii niepełnosprawności wymaga wiedzy specjalistycznej. Dla osób nie znających problematyki niepełnosprawności zaskoczeniem mogą być np. różne potrzeby osób korzystających z inwalidzkich wózków ręcznych – i akumulacyjnych, po urazach kręgosłupa – i ze zmianami zanikowymi, osób głuchych – znających i nieznających języka migowego, czytających i nieczytających z ust, posługujących się resztkami słuchu i nieposiadających takich resztek. Zróżnicowanie i złożoność konkretnych podmiotowych sytuacji jest tak duża, że warto konsultować potencjalne rozwiązania z innymi specjalistami. Problematyka niepełnosprawności jest interdyscyplinarna i takiej też wymaga współpracy.

5.2.2. Problemy z dostępem do usług medycznych

Mimo demedycyzacji współczesnego podejścia do niepełnosprawności, należy pamiętać, że dostęp do opieki medycznej i świadczeń zdrowotnych jest zawsze bardzo ważną – można nawet rzec: podstawową – potrzebą większości osób z niepełnosprawnością. Demedycyzacja nie oznacza bynajmniej wykreślenia rehabilitacji medycznej z dyskursu niepełnosprawności, ale nadanie jej właściwego miejsca i zrównoważenie proporcji w stosunku do rehabilitacji społecznej i zawodowej.

To właśnie te trzy uzupełniające się formy rehabilitacji stanowią podstawę rehabilitacji kompleksowej, całościowej. Ponieważ jednak działania rehabilitacyjne są oferowane przez różne instytucje, placówki, organizacje (coraz częściej organizacje samorządowe), to kluczowe założenie kompleksowości oddziaływań, niestety, często się rozmywa, gdy chodzi o przypadek rehabilitacji konkretnej osoby. Osoba z niepełnosprawnością „wypada” z systemu, a to także pewna forma wyłączenia – tu: z nie do końca spójnego systemu rehabilitacji. Jest również tak, że to nie system szuka osób wymagających rehabilitacji, lecz

odwrotnie. O włączenie konkretnej osoby i kompleksowość oddziaływań wobec niej trzeba zatem czasem zawalczyć, poszukać odpowiednich dla niej form pomocy.

Taka może być też w tym zakresie rola pracownika socjalnego (diagnoza równowagi w zaspokojeniu potrzeb w zakresie rehabilitacji medycznej, społecznej i zawodowej), gdyż specjaliści od poszczególnych jej form mogą mieć zawężone pole widzenia i nie dostrzegać całości sytuacji życiowej osoby, z którą pracują. W rezultacie może dochodzić do tego, że oferuje się uczestnictwo w rozrywce i dostęp do kultury tym, którzy potrzebują przede wszystkim pracy, aktywizuje zawodowo tych, którzy przede wszystkim powinni zadbać o zdrowie, czy leczy (np. farmakologicznie depresję) tych, dla których podstawowym lekiem powinien być aktywny kontakt z ludźmi. Koło nieadekwatności się zamyka, choć nie można powiedzieć, że któreś z tych oddziaływań nie są ważne. Można o tym problemie mówić w odniesieniu do każdej ze szczegółowych form rehabilitacji. Nie pominięto tu rehabilitacji medycznej, bo przyjmowane często dogmatycznie założenie odejścia od modelu medycznego, na rzecz społecznego, może prowadzić do mylnego wniosku, iż problem rehabilitacji medycznej można zarzucić i nie powinna ona interesować pracownika socjalnego czy pedagoga specjalnego. Tak nie jest, a oddziaływania medyczne stanowią fundament tego, co można uzyskać w pozostałych sferach. Należy też pamiętać, że adekwatna do potrzeb, udzielona we właściwym czasie i zakresie oraz skuteczna interwencja medyczna przekłada się bezpośrednio na aktualną i przyszłą jakość życia osób z niepełnosprawnością, na możliwości nauki, pracy, uczestnictwa w życiu społecznym.

Osoby z niepełnosprawnością nie zawsze skutecznie radzą sobie z wyborem i dostępem do potrzebnych im usług medycznych. Nie korzystają z nich, bo nie wiedzą, nie mogą, nie chcą; chcą, ale się boją; boją się, ale nie wiedzą czego itd. W tym obszarze również może uruchamiać się wzorzec zachowań bezradnych, ale i stosunek do własnej niepełnosprawności. Problemy te można rozwiązać, przede wszystkim poszukując odpowiednich informacji. Ale na informacjach się nie kończy, szczególnie gdy w grę wchodzi dodatkowe obciążenia emocjonalne czy motywacyjne – zwłaszcza lęk czy nieuzasadniona niechęć albo zniekształcające rzeczywistość stereotypy (np. mitologizowanie znaczenia niektórych zabiegów czy leków przez przypisywanie im zarówno jakichś wyolbrzymionych skutków ubocznych, jak i mocy panaceum). Znajomość wiarygodnych źródeł wiedzy, możliwości medycyny, wskazań i ograniczeń terapeutycznych, ale także zwykłych, choć zazwyczaj złożonych aspektów organizacyjnych opieki zdrowotnej, uprawnień do świadczeń, oferty placówek publicznej i niepublicznej służby zdrowia, programów terapeutycznych, rehabilitacyjnych – to cenna wiedza, do której często nie potrafią zdobyć dostępu sami potencjalnie najbardziej zainteresowani. Gubią się w procedurach, kompetencjach instytucji, nie potrafią dotrzeć do końca w łańcuszku spraw do załatwienia, gdy np. w celu pozyskania sprzętu rehabilitacyjnego, protezy czy ortezy stają przed koniecznością odbycia najczęściej kilku wizyt u lekarza (każda jest poprzedzona procedurą szukania poradni, rezerwacji terminu, oczekiwania na nią, potwierdzania czy przekładania jej), poddania się dodatkowym badaniom diagnostycznym, odbycia dodatkowych wypraw w celu uzyskania

dofinansowania z NFZ, PFRON i/lub MOPS. Czasem cykl powtarza się wielokrotnie, pogłębiając zniechęcenie, bezradność, prowadząc do rezygnacji z leczenia. Wiele osób z niepełnosprawnością lub ich rodzin wymaga wsparcia właśnie w zapobieganiu temu czarnemu scenariuszowi.

Często przyczyną rezygnacji z leczenia jest brak środków finansowych (stąd m.in. wyprowadzona jest działalność stowarzyszeń i fundacji nastawiona na poszukiwanie funduszy potrzebnych dla sfinansowania konkretnym osobom np. kosztownych zabiegów operacyjnych w klinikach krajowych lub zagranicznych). Niestety, sfera dochodów rodziny i radzenia sobie z finansami jest w naszym społeczeństwie tematem tabu – nie wszyscy otwierają się, uważając te problemy za wstydlive. Sytuacji finansowej rodzin borykających się z problemem niepełnosprawności poświęcony jest następny podrozdział, ale tu warto zwrócić uwagę, na ile pieniądze limitują w przypadku konkretnej osoby właściwe dla niej leczenie (zabiegi terapeutyczne, usprawniające, zapobiegające regresom, zakup odpowiednich leków czy sprzętu rehabilitacyjnego).

Jednocześnie konieczne jest konsultowanie ze specjalistami, czasem kilkoma, tego, co tak naprawdę potrzebne jest konkretnemu pacjentowi. Niezależnie od skali uszkodzeń struktur organizmu, świadomości nieodwracalności pewnych zmian, równie łatwo jak decyzja rezygnacji z leczenia pojawia się tendencja do mitologizowania terapii, oczekiwanie na cud, dzięki czemu osoby te naiwnie decydują się na kosztowne, czasem niezwyfikowane naukowo formy terapii alternatywnych. Jako że sfera usług medycznych i paramedycznych to ogromny rynek, napędzany uniwersalnym pragnieniem zysku, człowiek chory czy niepełnosprawny traktowany jest jak potencjalny klient, o którego trzeba zawalczyć, któremu trzeba zareklamować i sprzedać swój produkt czy usługę. Najgorsze, że przed niepotrzebnymi czy wręcz szkodliwymi zabiegami (nie mówiąc o niepotrzebnych wydatkach) nie zawsze chroni go składana przez lekarzy przysięga Hipokratesa, którzy zapominają dziś o zasadzie: *primum non nocere* (przede wszystkim nie szkodzić). Nie zawsze jest to też wina lekarzy, gdyż poszukujący rozpaczliwie możliwości wyleczenia siebie czy niepełnosprawnego dziecka klienci (celowo nie nazywam ich tu pacjentami) chwytają się wszystkiego, uprawiając tzw. gonitwę terapeutyczną. Opiera się ona na przekonaniu, że więcej znaczy lepiej. W rezultacie korzystają, czasem równolegle, z różnych form terapii czy leków zaordynowanych przez różnych terapeutów, nie informując ich o tym. Najgorzej, gdy różne formy terapii wzajemnie się wykluczają albo leki wchodzą w niebezpieczne interakcje. Wsparcie w dostępie do usług medycznych może zatem także oznaczać przywrócenie postawy zdrowego rozsądku i odpowiedzialności. To bardzo trudny obszar, gdyż interweniuując nieumiejętnie w tym zakresie, można także odebrać człowiekowi nadzieję. Istotą wsparcia nie powinno być jednak wygaszenie energii, lecz skierowanie jej na właściwe tory.

Przy okazji poruszenia tematyki medyczno-zdrowotnej należy również pokazać bardzo istotny problem kształtowania odpowiedzialności osób z niepełnosprawnością za własne zdrowie oraz kształtowania aktywnych postaw prozdrowotnych (związanych ze zdrowym stylem życia, odżywiania, aktywnością fizyczną itp.). Wymaga to czasem działań

edukacyjnych, ale przede wszystkim innego podejścia do problemu. Choroba i niepełnosprawność wyłączają z normalnej aktywności, kojarzą się z siedzeniem w domu, leżeniem w łóżku, unieruchomieniem na wózku inwalidzkim. Wtórny proces degradacji sprawnościowej przebiega wówczas szybciej i najczęściej w stopniu nieproporcjonalnie większym do rozmiarów pierwotnego uszkodzenia. A wcale tak być nie musi.

Nawet w przypadku poważnej niepełnosprawności fizycznej ćwiczenia fizyczne, prawidłowe odżywianie i tryb życia pozwalają na utrzymanie dobrej kondycji, zapobiegają większej podatności na choroby (to znamienne, że częstą przyczyną śmierci osób z dużą niepełnosprawnością ruchową są powikłania zapalenia płuc). Wbrew wyobrażeniom osób bez niepełnosprawności, ktoś, kto siedzi na wózku inwalidzkim, podlega też znacznym obciążeniom fizycznym. Nienaturalna fizjologicznie pozycja siedząca to ogromne obciążenie dla kręgosłupa. Odpowiednie ćwiczenia kondycjonujące (oczywiście jeśli nie ma do tego przeciwwskazań), np. przystosowana do potrzeb „wózkowiczów” forma gimnastyki tai chi (choć to tylko jedna z możliwości), regularnie uprawiane, potrafią zlikwidować wynikające z permanentnego siedzenia przewlekłe bóle, wzmocnić mięśnie pleców, zapobiegając dalszym komplikacjom. Ćwiczenia siłowe (również przy braku przeciwwskazań) pozwalają na podtrzymanie kondycji ramion i rąk, które umożliwiają samodzielną lokomocję na wózkach poruszanych w sposób mechaniczny. W przypadku takich chorób metabolicznych jak cukrzyca (uznana – obok nadwagi i otyłości – za chorobę cywilizacyjną, a nawet za „epidemię XXI wieku”) dieta, ruch i aktywność fizyczna zostały uznane za podstawowe czynniki profilaktyczne¹⁷⁶. Współcześnie bardzo istotne jest zmotywowanie osób z niepełnosprawnością do aktywnego zabiegania o podtrzymanie, a nawet poprawę kondycji fizycznej. To działanie o charakterze prozdrowotnym leżące w zasięgu każdego człowieka, wymaga jednak odpowiedniej świadomości i motywacji, do czego przydatne może być udzielone wsparcie.

5.2.3. Problemy ekonomiczno-bytowe oraz problem braku zatrudnienia członków rodzin osób z niepełnosprawnością oraz ich samych

To bardzo trudne problemy, gdyż niepełnosprawność i ubóstwo, a przynajmniej niższe standardy ekonomiczne życia rodziny, pozostają ze sobą w związku przyczynowo-skutkowym. Niepełnosprawność nie tylko wyłącza z możliwości zarobkowania samą osobę z niepełnosprawnością, lecz także rodziców czy innych członków rodziny. Powoduje również zwiększenie kosztów utrzymania, ze względu na potrzeby rehabilitacji, korzystania z leków, dodatkowych usług związanych z pielęgnacją, transportem, edukacją itd. Szczególnie niepełnosprawność dziecka rodzi konieczność rezygnacji z pracy któregoś z rodziców. Najczęściej jest to matka delegowana do opieki nad dzieckiem. To znacząco pogarsza sytuację materialną rodziny, rodzi też brak zabezpieczeń socjalnych na przyszłość. Rodzice rezygnujący z pracy są najczęściej młodymi ludźmi, w początkowych latach

¹⁷⁶ Pol-Health, Ministerstwo Zdrowia (2012), *Narodowy program zapobiegania chorobom cywilizacyjnym* [online] [dostęp: 3.03.2014], <http://www.mz.gov.pl/__data/assets/pdf_file/0018/5607/10>.

kariery zawodowej, często bez stażu pracy uprawniającego do renty czy emerytury oraz – w związku z nową sytuacją osobistą – bez perspektyw jego wypracowania w przyszłości. Uwzględniając ten problem, państwo zaczęło opłacać za nich składki zdrowotne i emerytalne, aby perspektywicznie mogli uzyskać prawo do najniższej emerytury. Jednak ani te działania, ani aktualne świadczenia pielęgnacyjne i zasiłki nie rekompensują znacząco niższych dochodów rodziny. Można te inicjatywy legislacyjne uznać za rozwiązania doraźne, między innymi dlatego rodzice dzieci z niepełnosprawnością domagają się zmiany tej sytuacji, a jednym z najważniejszych postulatów tej grupy jest uznanie ich za zawodowych opiekunów oraz zrównanie ich dochodów z płacą minimalną.

Mówiąc o opiece nad dziećmi z niepełnosprawnością, nie można ograniczyć rozważań jedynie do okresu rozwojowego – problemy finansowe dotyczą też rodzin dorosłych osób z niepełnosprawnością. Należy jednak pamiętać, iż skutki ubóstwa rodziny dotyczą przede wszystkim dzieci (zjawisko tzw. juwenalizacji biedy¹⁷⁷), ale w jeszcze większym stopniu dotyczą dzieci z niepełnosprawnością, pogarszając nie tylko ich start życiowy, ale także ograniczając możliwości kompensacji i (re)habilitacji¹⁷⁸ oraz optymalizacji szans życiowych na każdym etapie życia¹⁷⁹. Trzeba też podkreślić, że samo ubóstwo rodziny – także jako czynnik pierwotny – jest skorelowane z wyższymi wskaźnikami niepełnosprawności rodzących się dzieci¹⁸⁰. Pomoc socjalna i różnego rodzaju wsparcie materialne są zatem dla tych rodzin bardzo ważne, ale równie ważne jest też wsparcie w możliwościach aktywnego poszukiwania dochodu.

Łączenie opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem z pracą zawodową, nawet w niepełnym wymiarze godzin, to zawsze duże wyzwanie. Można jednak pomyśleć o różnego rodzaju elastycznych formach zatrudnienia, pracy nakładczej, a także bardziej nowoczesnej formule pracy w domu, jaką jest tzw. e-praca, czy w samozatrudnieniu. Nie jest to jednak łatwe. Bardzo trudna jest także próba powrotu do pracy – po wielu latach zawodowej dezaktywacji, bez stażu, bez doświadczenia. Problemy z zatrudnieniem dotyczą też samych osób z niepełnosprawnością i można powiedzieć, że właśnie w możliwościach aktywizacji zawodowej zawiera się cała kwintesencja wielu lat wspomagania ich rozwoju, rehabilitacji, edukacji, przygotowania do dorosłego życia. Praca pozwala poczuć się pełnowartościowym członkiem społeczeństwa nie tylko ze względu na związane z nią wynagrodzenie, ale również poprzez związany z nią szacunek, możliwość kontaktu z innymi ludźmi, aktywny

¹⁷⁷ W. Warzywoda-Kruszyńska (red.) (2012), *Bieda, dzieci, zaniedbanie, wykluczenie społeczne*, Wyd. UŁ, Łódź.

¹⁷⁸ W pedagogice specjalnej coraz częściej dokonuje się rozróżnienia na rehabilitację (ze wskazaniem na przedrostek re- – łac. znów, na nowo) jako działanie przywracające utraconą sprawność oraz habilitację (bez przedrostka re-), czyli kształtowanie sprawności małych dzieci niepełnosprawnych, a więc działanie w ramach tzw. wczesnego wspomagania rozwoju.

¹⁷⁹ W. Warzywoda-Kruszyńska, G. Mikołajczyk-Lerman (red.) (2011), *Uczeń i student niepełnosprawny – warunki życia i nauki*, Wyd. Biblioteka, Łódź.

¹⁸⁰ Pilotażowy program rządowy „Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie” 2005–2007 (WWKSC) (2004).

tryb życia, który narzuca. Pozwala osobom z niepełnosprawnością poczuć się potrzebnymi i godnymi. Problemy bezrobocia i poszukiwania pracy przez podopiecznych są dobrze znane wszystkim pracownikom socjalnym, natomiast trzeba zwrócić uwagę, że w przypadku niepełnosprawności nabierają one szczególnego znaczenia. Zatrudnienie jest czasem traktowane jak test: czy rzeczywiście nadają się do czegokolwiek? Praca wyznacza wewnętrzną granicę między niepełnosprawnością a sprawnością.

5.2.4. Problemy rodziców związane z wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością

Problemy opisane w tym podrozdziale wiążą wszystkie poprzednie, scharakteryzowane już grupy problemowe i wiele z wymienionych niżej, jednak nie można ich w żadnym wypadku sprowadzać tylko i wyłącznie do kwestii materialnych¹⁸¹. Działania pracownika socjalnego polegać więc powinny także na udzielaniu wsparcia w procesie radzenia sobie z traumatyczną informacją o niepełnosprawności dziecka (towarzyszenie im w procesie tzw. żałoby związanej z poczuciem straty), wychowawczym wspieraniu w ponadstandardowych trudach wychowania i terapii tego dziecka, przeciwdziałaniu długotrwałemu stresowi związanemu z ciągłą opieką i syndromowi wypalania się sił (ang. *burn-out syndrom*) – choćby w formie tzw. opieki wytchnieniowej (ang. *respite care*).

Nie należy też zapominać o innych członkach rodziny i relacjach między nimi, co w szczególności zwraca uwagę na problem rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością. Dzieci te nie tylko muszą uporać się z odmiennością brata czy siostry – to przychodzi zazwyczaj stosunkowo łatwo – ale również wejść w rolę opiekuna, odnaleźć swoje miejsce w rodzinie skupionej na problemach dziecka uznanego za wymagające więcej wsparcia (choć, niestety, zdarza się również usuwanie niepełnosprawnego dziecka w cień, wyprowadzanie do dziadków czy dalszej rodziny, by nie psuło wizerunku zdrowego rodzeństwa). W przeszłości często muszą oni przejąć od rodziców opiekę lub alimentację swego rodzeństwa, zmierzyć się z lękami przyszłych partnerów życiowych przed obciążeniami genetycznymi potomstwa i podejmować wiele innych wyzwań¹⁸². Magda Rozmarynowska, autorka reportażu dotyczącego historii rodzeństwa osób z niepełnosprawnością, ujęła to, posługując się trafną metaforą „naczyń połączonych”. Owe „naczynia połączone” bardzo rzadko stały się obiektem badań naukowych¹⁸³, co dowodzi tego, iż problemy rodzeństwa pozostawały na uboczu. Także w pracy socjalnej.

¹⁸¹ A. Żyta (2011), *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Oficyna Wyd. „Impuls”, Kraków.

¹⁸² M. Rozmarynowska (2014), *Naczynia połączone* [w:] A. Żyta (red.), *Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością, Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”*, Warszawa.

¹⁸³ Jednym z nielicznych opracowań na ten temat jest obszerna monografia zbudowana w oparciu o materiał biograficzny dotyczący takich rodzeństw, a właściwie trójgłos dorosłych dzieci z zespołem Downa, ich rodzeństwa i rodziców: A. Żyta (2011), *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Oficyna Wyd. „Impuls”, Kraków. Także zob: A. Żyta (2004) *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wyd. „Impuls”, Kraków.

Wymienione problemy to tylko niektóre obszary wymagające wsparcia psychospołecznego w aspekcie życia rodzinnego – w praktyce może być ich więcej. Najkrócej można podsumować to następującym stwierdzeniem: rodziny osób z niepełnosprawnością są dla nich zazwyczaj najlepszym i najpewniejszym źródłem wsparcia, jednak wielość problemów i obciążeń z tym związanych powoduje, że same również potrzebują wsparcia.

5.2.5. Problemy rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością oraz problemy z wychowaniem ich dzieci

Nie jest to problem nowy, ale zyskuje na znaczeniu wobec dyskusji o niedostrzeganej niegdyś seksualności, a co za tym idzie i rodzicielstwie osób z niepełnosprawnością. Czasem już same decyzje rodzicielskie wymagają działań wspierających, a niekiedy całych kampanii społecznych przełamujących lęki, uprzedzenia, negatywne stereotypy¹⁸⁴, wyrażone ludzkim zdziwieniem: „po co niepełnosprawnym dziecko?”. Tymczasem rodzicielstwo to jeden z najważniejszych obszarów życiowej samorealizacji człowieka i nikt nie ma prawa ani tego innym odbierać, ani kwestionować. Niestety, jak się okazuje, kobiety z niepełnosprawnością często namawiane są do aborcji, sterylizacji, oddania dziecka do adopcji. O sterylizacji młodej kobiety z upośledzeniem intelektualnym w krajach, gdzie takie praktyki są dopuszczalne lub powszechne, nie decyduje nawet ona sama, tylko jej rodzice, a sterylizacja oznacza niejednokrotnie nie samo podwiązanie jajowodów, lecz histerektomię, która przeprowadzana bywa nawet u dziewczynek¹⁸⁵. Na szczęście są to już praktyki ustępujące, choć problem ma swoje głębsze dno. Myślenie kategoriami zakazu rodzicielstwa jest nie tylko wyrazem obaw co do jakości materiału genetycznego niepełnosprawnych rodziców, ale także wątpliwości, jak sobie poradzą w swojej rodzicielskiej roli oraz świadectwem źródłowego lęku społeczeństwa przed niepełnosprawnością w ogóle (ang. *disability-phobia*¹⁸⁶).

Tymczasem nie zawsze niepełnosprawność musi być faktycznie przeszkodą w rodzicielstwie – a niewątpliwie niemożność spełnienia marzeń niepełnosprawnych rodziców o dziecku bywa traumą niekiedy większą niż w przypadku innych osób. Może to bowiem oznaczać kolejny obszar porażek życiowych, za które bywa obwiniana niepełnosprawność. Wsparcie w decyzjach prokreacyjnych, wsparcie w przygotowaniu do porodu i pielęgnacji dziecka, ale także wsparcie w jego wychowaniu, w nawiązaniu właściwych relacji z dzieckiem i zapobieganie bezradności

¹⁸⁴ D. Podgórska-Jachnik, *Opinia o projekcie: Otwórz Oczy na Mamy* [online], [dostęp: 1.03.2014], <<http://www.otworzoczy.pl/opinie/articles/jachnik.html>>.

¹⁸⁵ *Woman with DisAbilities & Parenting* (2010), Dawn Ontario, [online], [dostęp: 15.03.2013], http://dawn.thot.net/wwd_parenting.html; zob. także: W. Peace (2007), *Protest From A Bad Cripple. The Ashley Treatment and the Making of a Pillow Angel*, „Counter Punch”, 18.01.2007 [online], [dostęp: 27.03.2014], <<http://www.counterpunch.org/2007/01/18/protest-from-a-bad-cripple>>.

¹⁸⁶ J. Hume (1996), *Disability, Feminism and Eugenics: Who has the right to decide who should or should not inhabit the world?* Women’s Electoral Lobby National Conference, University of Technology Sydney, [online], [dostęp: 22.09.2013], <<http://www.wwda.org.au/eugen.htm>>.

i niewydolności wychowawczej – to częste potrzeby związane z rodzicielstwem osób z niepełnosprawnością. Oczywiście kluczowy staje się tu dostęp do opieki medycznej i edukacji seksualnej, które pomogą zapewnić zdrowie prokreacyjne oraz umożliwią podjęcie odpowiedzialności za własną seksualność i świadome rodzicielstwo. By niepełnosprawność nie kładła się cieniem na doświadczaniu radości rodzicielstwa, rodzina dobrze funkcjonowała, a biologiczne, rozwojowe, emocjonalne potrzeby dziecka były zaspokojone w wystarczającym stopniu, często wystarczy odpowiedzialna i życzliwa pomoc innych członków bliższej czy dalszej rodziny albo znajomych, ale potrzebna też bywa dodatkowa pomoc pielęgniarki czy położnej, pracownika socjalnego czy asystenta rodziny.

Jednak zasoby osób z niepełnosprawnością są większe, niż się powszechnie sądzi. Widok w mediach matki bez rąk przewijającej swoje sprawne niemowlę za pomocą stóp ciągle jeszcze wywołuje bardziej sensację niż refleksję o granicach ludzkiej adaptacji. Wprawdzie niepełnosprawność generuje bariery w różnych obszarach życia, także w opiece nad dzieckiem i w jego wychowaniu, jednak istotą adaptacji człowieka i działań dostosowawczych – a jeśli trzeba, także wsparcia społecznego – jest pokonywanie tych barier. Ilustracją tego mogą stać się słowa pewnego ojca z niepełnosprawnością ruchową, którego wypowiedź znalazła się w Internecie: *Problemem jest, jak zejść z czwartego piętra bez windy, i to bez pomocy osób trzecich i urzędnika do tego wyczynu. Natomiast jak założyć rodzinę i wychować malucha – to już jest pestka. I nie zastanawiaj się, jak sprowadzić wózek z maluszkiem z czwartego piętra bez windy, chodząc na protezach*¹⁸⁷. W domyśle: zrobisz to, jak będziesz musiał, znajdziesz na to sposób, bo jesteś rodzicem i to wyznacza zakres odpowiedzialności wobec twojego dziecka. Innymi słowy, rodzicielstwo nie jest dla osób niepełnosprawnych jakimś szczególnym obszarem problemowym. Jest jednym z wielu obszarów ludzkiej egzystencji, z którego nie rezygnuje się jedynie z obawy przed problemami.

5.2.6. Sytuacje kryzysowe, problemy psychologiczne, agresja i przemoc

Ta sfera problemów wygląda u niepełnosprawnych podobnie jak u innych osób. Problemy spowodowane są przez różne sytuacje życiowe, a więc pracownik socjalny towarzyszący podopiecznym w takich okolicznościach musi mieć przede wszystkim wiedzę i kompetencje w zakresie rozpoznawania sytuacji kryzysowych, towarzyszenia w krytycznych momentach reakcji stresowych, udzielania wsparcia emocjonalnego, interwencji kryzysowej itd. Forma pomocy powinna więc być w pierwszym rzędzie dopasowana do rodzaju sytuacji.

Wskazując jednak na niepełnosprawność jako szczególny aspekt sytuacji kryzysowej czy problemów psychologicznych, należy zwrócić uwagę na to, że:

1. Osoba z niepełnosprawnością jest bardziej narażona na tego typu sytuacje i częściej ich doświadcza.

¹⁸⁷ D. Podgórska-Jachnik (2012), *Problem ojcostwa w kontekście niepełnosprawności z perspektywy naukowej* [w:] *Ja, ojciec*, Fundacja Otwórz Oczy, Warszawa.

2. Ze względu na mniejszy zakres doświadczeń społecznych, czuje się bardziej zagubiona i ma obiektywnie mniej możliwości działania (np. ucieczki przed pożarem).
3. Często ma mniejsze możliwości radzenia sobie w kryzysie, tak w sensie instrumentalnym (zdolność działania), jak i psychologicznym (mniej skuteczne mechanizmy obronne); problemem może być nawet sama komunikacja, skoro osoba taka nie jest w stanie prosić o pomoc, wzywać jej, gdyż jej komunikaty są niezrozumiałe dla innych.
4. Skutki bezpośrednie (doznany uraz fizyczny lub psychiczny) i pośrednie takich sytuacji (efekty stresu pourazowego; generalizacje dotyczące własnej osoby i własnych życiowych możliwości) – mogą być głębsze i poważniejsze niż u innych osób, ponieważ nakładają się na już istniejące dysfunkcje.

Te wszystkie wyjaśnienia tyczą się także problemu przemocy i różnych form wykorzystania, także seksualnego, która to kwestia była już poruszana przy okazji omawiania problemu dyskryminacji. Warto jednak tu podkreślić, jak istotną jest potrzeba zabezpieczenia osób z niepełnosprawnością – szczególnie dziewczynek i kobiet, gdyż ich w większym stopniu to dotyczy – przed przemocą i wykorzystaniem seksualnym.

Przypomnieć trzeba, iż *Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych* szczególnie zaznacza potrzebę otoczenia opieką tych osób w sytuacjach kryzysowych¹⁸⁸. Pewne konkretne wypadki wskazują, że niepełnosprawność może spowodować zupełną bezbronność wobec zagrożenia: takim był m.in. pożar szpitala psychiatrycznego w Górnej Grupie, gdzie dodatkowe procedury zamknięcia oddziału spowodowały tragiczną śmierć kilkudziesięciu pacjentów. Mogą też pojawić się dodatkowe bariery utrudniające skuteczne wykonywanie zadań innych służb – w czasie powodzi grupa interwentów kryzysowych i psychologów nie była w stanie udzielić wsparcia głuchym powodzianom, ze względu na nieobecność w miejscu katastrofy specjalistów władających językiem migowym. Oba przedstawione przypadki pozwalają wyobrazić sobie, jak znacząco niepełnosprawność zwiększyła opresyjny charakter sytuacji, w jakiej znalazły się te osoby.

5.2.7. Niepełnosprawność w wieku senioralnym

Utrata sprawności postępuje wraz z wiekiem, a przełomowym okresem w świetle statystyk wydaje się dekada między 40 a 50 r.ż. W świetle raportu GUS o stanie zdrowia Polaków z 2004 r. niepełnosprawny był co siódmy 40-latek, blisko co trzeci 50-latek, a w grupie od 70 r.ż. – więcej niż co druga osoba. Ogólny wskaźnik niepełnosprawności był wyższy wśród kobiet (17,1%) niż wśród mężczyzn (15,4%), ale dzieje się tak za sprawą znaczącej przewagi kobiet w podeszłym wieku, które żyją statystycznie znacznie dłużej niż mężczyźni. Do 69 r.ż. osobą niepełnosprawną częściej bywa mężczyzna niż kobieta¹⁸⁹. Natomiast

¹⁸⁸ *Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r.* (Dz. U. 2012 poz. 1169).

¹⁸⁹ GUS (2006), *Stan zdrowia ludności Polski w 2004 r. Informacje i opracowania statystyczne*, Warszawa, s. 50.

niepełnosprawność w wieku senioralnym częściej dotyczy kobiet, i one też częściej dożywają sędziwego wieku, jednak najczęściej ostatnie lata życia wiążą się z poważnymi ograniczeniami sprawności. Dodatkowo – właśnie ze względów demograficznych – większość starszych mężczyzn to osoby mogące liczyć na wsparcie małżonki, starsze kobiety znacznie częściej są wdowami. Problem opieki nad osobami starszymi z niepełnosprawnością, ze względu na obciążenia i skutki psychologiczne dotykające opiekunów, w pewnym stopniu porównywalny jest z problemami, z jakimi borykają się opiekunowie dzieci z niepełnosprawnością, jednak nie we wszystkich aspektach. Najważniejszą różnicą jest regresywny kierunek zmian, smutna świadomość, iż opieka ma charakter podtrzymujący, towarzyszący wycofywaniu się z życia, często zmianom dementywnym, drodze do śmierci. W związku z tym jest to duże obciążenie psychiczne dla rodziny, duży stres dla opiekujących się osobą bliską. Przy okazji warto zwrócić uwagę na pewien paradoks: w naszej kulturze wyraźnie daje się zauważyć tendencja do marginalizacji ze względu na wiek – zwielokrotniona w przypadku występującej równocześnie niepełnosprawności – a z drugiej strony – pozytywnie wartościuje się osobistą opieką nad starszymi rodzicami, choć obecnie zwiększa się również oferta różnych form opieki instytucjonalnej. Dlatego z jednej strony pojawiają się przedwcześnie wyłączeni z aktywności seniorzy, z drugiej – nie zawsze towarzyszy temu plan, jak sensownie zagospodarować ten okres. W rezultacie tego – pogłębia się jeszcze sytuacja obciążenia rodzin. Tymczasem starość nie jest elementem zbędnym życia, ale naturalną i wartościową jego częścią. Dotyczy to także jesieni życia osób niepełnosprawnych. W strategiach pracy socjalnej najczęściej rozwiązywane w tym obszarze problemy dotyczyć będą sfery zdrowia, rehabilitacji, aktywizacji, wsparcia emocjonalnego w przypadku wycofania się depresyjnego seniorów, ale także ich opiekunów, wsparcia informacyjnego w zakresie możliwych świadczeń i programów aktywności, uzyskania sprzętu rehabilitacyjnego, potrzeby kontaktu z innymi osobami w podobnym wieku i o podobnym stanie zdrowia (nie jest to konieczne, ale osoby o podobnych problemach pełnią rolę naturalnych grup wsparcia, poza tym czasem łatwiej organizować różne formy aktywizacji – wyjazdy rehabilitacyjne, wycieczki, spotkania – dla osób wymagających podobnych dostosowań).

Wydaje się, iż należy z jednej strony pamiętać, iż starość powoduje (często) niepełnosprawność, z drugiej zaś – sama niepełnosprawność i sama starość powodują – niezależnie od siebie – inne wskazania do pracy socjalnej. Konsekwencją jest to, że np. innych rozwiązań będziemy poszukiwać w przypadku osoby niepełnosprawnej w okresie wczesnej dorosłości, innych, gdy osoba jest w wieku senioralnym, choćby obie miały podobny zakres uszkodzeń funkcjonalnych czy wymagały podobnego sprzętu rehabilitacyjnego. W przypadku osoby 70-letniej na wózku nie będziemy brać pod uwagę perspektywy zatrudnienia, a raczej skupimy się na zorganizowaniu godnych warunków życia, zapewnieniu kontaktu z przedstawicielami podobnej grupy wiekowej, może być to też grupa z podobnymi

ograniczeniami. Ważne będzie wsparcie emocjonalne ukierunkowane na akceptację utraconej sprawności, która może być utożsamiana z utraconą młodością. Dla wielu seniorów utrata młodości i aktywności zawodowej jest sama w sobie powodem depresji. Osoba tracąca sprawność w wieku senioralnym ma jednak za sobą aktywne życie zawodowe, doświadczenia społeczne, w tym związane z założeniem rodziny, wychowaniem dzieci itd. Młoda osoba z niepełnosprawnością ma za sobą okres rozwoju i dojrzewania z i do niepełnosprawności. Utrata sprawności w okresie młodości jest nie tylko nieoczekiwaną traumą (dla odmiany na starość w jakiś sposób trzeba się tego po prostu spodziewać), a co za tym idzie, ma nie tylko inny wymiar psychologiczny, ale także wywołuje potrzebę nadania temu innego znaczenia. Trzeba bowiem obmyślić plan edukacji czy aktywizacji zawodowej mimo istniejącej niepełnosprawności, koncept partycypacji w głównym nurcie życia – w ostateczności: (alter)integracji, a w scenariuszu życiowym uwzględnić miejsce na założenie rodziny, rodzicielstwo itp.

Dobrym przykładem zróżnicowania w obszarze niepełnosprawności jest głuchota. Psychologiczne skutki wczesnego i późnego ogłuchnięcia są zupełnie różne. Wczesna utrata słuchu wpływa na sposób myślenia, postrzegania świata, a przede wszystkim na rozwój języka. Dla wielu osób jest zaskoczeniem, że dla głuchych posługujących się językiem migowym język polski jest językiem drugim. Dla osoby głuchej prośba o wypełnienie ankiety, udzielenie wywiadu na piśmie może być nie do spełnienia: po prostu może nie znać języka, nie rozumieć tekstu pisanego. Wielu dorosłych głuchych od dziecka pozostaje na poziomie funkcjonalnego analfabetyzmu. Osoba późno ogłuchła jest mentalnie osobą słyszącą, tj. zna język polski, myśli w języku polskim, nie zawsze także rozumie „prawdziwych” głuchych, o innej tożsamości społeczno-kulturowej. Pomysł integrowania późno ogłuchłych ze światem kulturowo głuchych nie jest dobrym pomysłem. Natomiast warto zwrócić uwagę na szczególnie problem marginalizacji społecznej, jaka dotyka osób starszych, tracących z wiekiem słuch. Stereotyp „przygłuchej babci” czy „przygłuchego dziadka” najlepiej dowodzi, iż z powodu bariery komunikacyjnej osoby te zostają odłączone od dopływu informacji o życiu rodziny, traktowane są protekcyjnie, infantylizowane. Oczywiście tego, że starsza osoba niedosłyszy, powoduje, że nie szuka się rozwiązań problemu, choć takowe istnieją. Aparaty słuchowe są drogie, a rodziny nie znają zasad ich zakupu i dofinansowań, często barierą jest też nieuzasadniony wstyd z powodu konieczności noszenia aparatu. Tymczasem to taki obszar wykluczenia, któremu można naprawdę stosunkowo łatwo zapobiec. Pracownik socjalny jest właściwą do udzielenia wsparcia w tym zakresie osobą, choćby przekonania takiej starszej osoby, jak diametralnie można zmienić jej sytuację życiową.

Należy dążyć do rozróżniania sytuacji osoby (tylko) starszej, (tylko) niepełnosprawnej oraz takiej, u której starość przynosi także niepełnosprawność.

5.3. Standardy pracy socjalnej z osobami z niepełnosprawnością i ich rodzinami

Obecnie bardzo ważną rzeczą jest standaryzacja pracy socjalnej. Wynika to z wielu powodów, przede wszystkim zaś z:

1. interdyscyplinarnego usytuowania pracy socjalnej: praca socjalna, zachowując swoją tożsamość, nie tylko czerpie z różnych nauk – polityki społecznej, pedagogiki, pedagogiki specjalnej, psychologii, socjologii, ale także ma zadania wspólne z innymi zawodami pomocowymi. Pracownik socjalny udziela wsparcia emocjonalnego – ale nie podejmuje terapii; reaguje interwencyjnie w sytuacji kryzysowej – ale nie staje się interwentem kryzysowym; uczestniczy i współtworzy plany aktywizacji życiowej i zawodowej – ale nie staje się doradcą zawodowym.
2. otwartego sformułowania zadań zawodowych, w których bez standaryzacji trudno dokonywać ewaluacji. Bez możliwości ewaluacji trudno oceniać skuteczność podejmowanych działań.
3. kontaktu z osobami w sytuacji trudnej, z uwzględnieniem całościowego kontekstu tej sytuacji. Może to rodzić również nieograniczone oczekiwania klienta wobec pracownika socjalnego, ustalenie poziomu zaangażowania i wzajemnych zobowiązań wymaga więc odwołania się do jakichś standardów.
4. długotrwałości uruchomionych procesów zmiany: bez standaryzacji trudno oceniać postęp w pracy, jak i niezbędny zakres zaangażowania.
5. organizacyjnych aspektów pracy socjalnej (określenie liczby podopiecznych, częstotliwości i czasu spotkań, czasu przeznaczanego na wykonanie poszczególnych zadań zawodowych). Bez tych standardów trudno planować pracę i efektywnie gospodarować tym czasem. Jeśli więc mamy określony czas na wizytę, prowadzenie wywiadu środowiskowego czy innych czynności, pozwala to stworzyć ramy kontaktu z klientem, a uporządkowany charakter współpracy wykorzystać jako jeden z elementów oddziaływań wychowawczych (pokazanie wzorca planowej i konsekwentnie wykonywanej pracy).
6. potrzeby prowadzenia racjonalnej polityki społecznej w zakresie wydatkowania środków na pomoc społeczną i pracę socjalną tam, gdzie przyniosą one najlepsze efekty. Jest to możliwe dzięki ocenie ich efektywności opartej na dowodach. Z metodologicznego punktu widzenia standaryzacja jest warunkiem takiej wiarygodnej oceny.

Z tego powodu pracownik socjalny powinien być zapoznany z aktualnymi standardami i działać według nich. Zresztą standardy tylko ułatwiają pracę, algorytmizując poszczególne jej kroki, podsuwając narzędzia pracy, katalog usług dostosowany do konkretnych kategorii klientów. Takie standardy, aktualnie wdrażane, są efektem pracy specjalistów-ekspertów w ramach Projektu 1.18 „Tworzenie i rozwijanie standardów usług pomocy i integracji społecznej”, współfinansowanego ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego

Funduszu Społecznego w latach 2009–2011¹⁹⁰. Ponieważ istotą upowszechniania treści jest umożliwienie łatwego do nich dostępu, stąd wszystkie standardy, a także krajowy raport z prac nad nimi oraz podręczniki pomocnicze zamieszczone zostały w Internecie, aby pracownicy opieki społecznej z całej Polski mogli z nich bez trudu korzystać. **Każdy pracownik socjalny powinien zapoznać się obowiązkowo z opracowaniami dotyczącymi założeń, konstrukcji i sposobów wykorzystania standardów pracy socjalnej.** Te, które będą niezbędne w pracy z osobami z niepełnosprawnością, pokrótce przedstawiam niżej. Trzeba powiedzieć, że przeprowadzona standaryzacja to ogromne, ale przede wszystkim całościowe, spójne i praktyczne przedsięwzięcie, które ma szansę całkowicie zmienić obraz pomocy społecznej i pracy socjalnej w Polsce. Ponieważ – zgodnie z ideą wykonawców projektu – opracowania mają stanowić punkt odniesienia, wzorzec pracy socjalnej, a do tego są ogólnie dostępne, zrezygnowałam ze streszczania tych publikacji czy próby ich powielania. Zapoznam jedynie czytelnika z tym, co mogą w nich znaleźć. W różnych częściach tej książki znajdują się także niektóre elementy przedstawionej w nich koncepcji standaryzowanej pracy socjalnej, które pozwalają odnieść do tego wzorca własne propozycje działań związanych z niepełnosprawnością. Ale to standardy – zgodnie ze swoją nazwą – stanowią podstawę metodyczną pracy socjalnej z osobami niepełnosprawnymi, a niniejsza monografia może być jedynie ich uzupełnieniem i rozwinięciem, a nie uproszczoną formą.

Zatem przedstawiam krótko najważniejsze publikacje dotyczące standaryzacji pomocy społecznej i pracy socjalnej, zalecane pracownikom instytucji pomocowych pracujących z osobami z niepełnosprawnością:

*Standardy pracy socjalnej. Wprowadzenie*¹⁹¹

Opracowanie, które – zgodnie z tytułem – wprowadza w założenia pracy nad standardami w pomocy społecznej. Do istotnych jego elementów należy prezentacja założeń dotyczących tej pomocy, jak również zasad i charakterystyki współczesnej pracy socjalnej oraz jej metod. Opracowanie może być szczególnie użyteczne tam, gdzie zachodzi konieczność projektowania własnych lokalnych standardów, uwzględniających miejscowe uwarunkowania i możliwości.

*Narzędzia pracy socjalnej. Wstęp do narzędzi pracy socjalnej*¹⁹²

Opracowanie zawiera opis narzędzi pracy socjalnej, wynikających z ustawy o pomocy społecznej, w kontekście standaryzacji tego obszaru działań. Publikacja w szczególności omawia dotychczasowe doświadczenia w pracy socjalnej prowadzonej

¹⁹⁰ Informacje o projekcie na stronie: <http://isp.org.pl/site.php?id=385>, [online], [dostęp: 13.05.2014]. Wiele pozycji cytowanych w niniejszej pracy, dotyczących standaryzacji pomocy społecznej, jest rezultatem tego projektu.

¹⁹¹ R. Szarfenberg (b.r.), *Standardy pracy socjalnej. Wprowadzenie*, WRZOS, [online] Warszawa, [dostęp: 15.03.2014], <http://www.wrzos.org.pl/projekt1.18/download/wprowadzenie%20do%20uspojnionych%20SPS.pdf>.

¹⁹² A. Ignasiak, E. Olber, M. Maciejewska-Dłubała, M. Kubiak-Horniatio (2012), *Narzędzia pracy socjalnej*, seria: „Standardy Pomocy”.

w oparciu o standaryzowany wywiad środowiskowy oraz kontrakt socjalny, wraz z zaleceniami do praktycznego wykorzystania tych narzędzi. Ponieważ założeniem nowego modelu pracy socjalnej jest oddzielenie roli pracownika socjalnego, jako świadczeniodawcy, od roli inicjatora zmiany, osoby aktywizującej i motywującej do wykonania planu (można by było powiedzieć o integracji roli animatora, doradcy, mentora i coacha), dlatego szczególną uwagę poświęcono modyfikacji zbyt słabo wykorzystywanego w praktyce kontraktu socjalnego. W przedstawionej propozycji metodycznej zmodyfikowany kontrakt socjalny przybiera formę umowy o współpracy¹⁹³. Autorzy porządkują proponowany katalog narzędzi pracy pracownika socjalnego, dzieląc je na ogólne i specjalistyczne (dostosowane do kategorii odbiorców pomocy), jak również obligatoryjne i fakultatywne, służące rozpoznaniu problemów szczegółowych. Użytecznym dla przyjęcia przez pracownika socjalnego należytej strategii działania jest zaprezentowanie etapów jego pracy, wraz ze wskazaniem odpowiadających im narzędzi, w formie algorytmu kolejno podejmowanych kroków. Algorytm na każdym etapie przewiduje autonomiczną decyzję klienta, niezależnie od tego, czy chce, czy nie chce kontynuować współpracy.

*Podręcznik instruktażowy. Standardy usług*¹⁹⁴

To nieoceniona pomoc dla pracownika socjalnego, ukazująca krok po kroku działania, jakie należy podejmować w pracy z różnymi grupami klientów pomocy społecznej, także i z osobami z niepełnosprawnością. Dużą wartość dla pracownika socjalnego ma przedstawiony tu katalog usług, które trzeba (obligatoryjnie, na mocy przepisów) lub można (po uwzględnieniu specyficznych potrzeb klienta, świadomości obszaru pracy socjalnej oraz lokalnych możliwości) zaoferować klientowi. Szczególnie warto zwrócić uwagę na tzw. pakiety usług, które w sposób całościowy ujmują te powiązania. Ułatwia to tworzenie konkretnych planów działania, gdyż już wstępna decyzja o wyborze metod, środków i form wsparcia może być powiązana z diagnozą: poddanie klienta kategoryzacji w oparciu o dokonaną diagnozę jest wskazówką dla sięgnięcia po określony pakiet. To pozwala na dużą optymalizację działania, choć nie zwalnia z konieczności indywidualnego spojrzenia na klienta i jego sytuację. Pakiety usługowe, w ramach pomocy i integracji społecznej przewidziane dla osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, przedstawione zostały w tabelach zamieszczonych w załącznikach 1–4.

¹⁹³ Narzędzie pod nazwą kontrakt socjalny wprowadzone zostało *Rozporządzeniem Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 8 listopada 2010 r. w sprawie wzoru kontraktu socjalnego* (Dz. U. z 2010 roku Nr 218 poz. 1439).

¹⁹⁴ J. Pauli, A. Włoch (2012), *Podręcznik instruktażowy. Standardy usług* [online], Warszawa [dostęp: 7.04.2014], <http://www.wrzos.org.pl/projekt1.18/download/PODRECZNIK_SU_wydrukowany.pdf>.

*Standard pracy socjalnej z osobą z niepełnosprawnością i jej rodziną z uwzględnieniem osób z zaburzeniami psychicznymi*¹⁹⁵

Jest to standard kluczowy dla omawianej tematyki osób z niepełnosprawnością. Zakres podmiotowy opracowania obejmuje sześć kategorii niepełnosprawności: osoby chore somatycznie, z zaburzeniami psychicznymi, z niepełnosprawnością ruchową, głuche, niewidome i z niepełnosprawnością intelektualną. Standard jest zgodny koncepcyjnie z przywoływanym już wielokrotnie podejściem empowerment, przywracającym zdolność kierowania własnym życiem i aktywizującym. Dostosowany jest do pracy metodą indywidualnego przypadku, którym jest osoba z niepełnosprawnością wraz ze swoją rodziną, która również doświadcza pewnych problemów wynikających z dysfunkcji, ale jest jednocześnie najmocniejszym elementem sieci wsparcia. W opracowaniu została przedstawiona ogólna charakterystyka wymienionych grup osób z niepełnosprawnością, w kontekście najczęściej występujących problemów. Ukazano również sposoby budowania relacji z tymi osobami, motywowania i towarzyszenia im w odniesieniu do specyfiki ich niepełnosprawności. Odnośnie każdej z grup sformułowano również szczegółowe i obszernie wskazówki do realizacji podczas wszystkich etapów pracy socjalnej. Określają one nie tylko zakres postępowania pracownika socjalnego, ale także rolę klienta w ramach tej współpracy.

Wartościowym dla pracowników socjalnych elementem praktycznym są załączniki. Pierwszy z nich zawiera dość unikalny katalog zachowań pracownika na różnych etapach pracy, które są zgodne lub też sprzeczne z uznanymi za podstawowe zasadami: zasadą akceptacji, poufności oraz prawa do samostanowienia. Materiał przedstawiający wybór zasad ukierunkowujących pracę socjalną, wzbogacony ilustracją przykładowych zachowań, jest wartościowy dla zbudowania właściwej relacji z klientem z niepełnosprawnością. Nieczęsto kataloguje się błędy, a w tym przypadku egzemplifikacje takich niewłaściwych zachowań w znakomity sposób sprzyjają refleksji nad własnymi, najczęściej nieuświadomianymi, niestosownościami.

Dwa kolejne załączniki mogą stanowić wzorzec do wykorzystania we własnej pracy, gdyż są to opisy przypadków pracy socjalnej z osobą chorą psychicznie i z osobą niewidomą. Dołączono też wskazówki przydatne w pracy z grupami wsparcia dla rodziców osób z poszczególnymi niepełnosprawnościami, a całość zamyka lista porad możliwych do wykorzystania w pracy socjalnej w tym obszarze.

¹⁹⁵ G. Kaczmarek, B. Karlińska, A. Kruczek, I. Piatek, M. Polak, M. Sobkowiak (b. r.) *Standard pracy socjalnej z osobą z niepełnosprawnością i jej rodziną z uwzględnieniem osób z zaburzeniami psychicznymi*, WRZOS, Warszawa, [online], [dostęp: 3.04.2014], <http://www.wrzos.org.pl/projekt1.18/download/SPS_ON2601.pdf>.

*Krajowy raport. Pomoc i integracja społeczna wobec wybranych grup – diagnoza standaryzacji usług i modeli instytucji*¹⁹⁶

Raport zawiera opis efektów pracy ekspertów w projekcie, a w szczególności uzasadnienie i podstawy działań standaryzacyjnych w pracy socjalnej, usług pomocy i integracji społecznej oraz analizę stanu standaryzacji. Jest ona bowiem traktowana tu jako proces dostosowania kierunku pracy socjalnej do zdiagnozowanych potrzeb. Oznacza to, iż należy również opracowywać – jak już napisałam – standardy lokalne, odnoszące się do specyficznych warunków pracy w określonym terenie i w określonych uwarunkowaniach. Raport przedstawia też syntezę stanu standaryzacji w różnych obszarach pracy socjalnej, wyznaczonych kategoriami odbiorców działań pomocowych, oraz modele sposobu realizacji standaryzowanych usług w jednostkach organizacyjnych pomocy i integracji społecznej. Kategorie klientów pomocy, ukierunkowujące tematykę kolejnych rozdziałów raportu, to: osoby pozostające bez pracy, osoby niepełnosprawne, osoby starsze, rodziny z dziećmi, w tym dotknięte problemem przemocy, oraz rodziny zastępcze i usamodzielniani wychowankowie.

Rozdział dotyczący osób z niepełnosprawnością zawiera w sobie diagnozę wyjściową, uzasadniającą potrzebę udzielania pomocy społecznej i prowadzenia pracy socjalnej z tą grupą klientów. Przesławia dane i wskaźniki niepełnosprawności w kontekście pomocy społecznej oraz potrzeby i problemy osób niepełnosprawnych na tle systemu instytucjonalnego i prawnego, wraz z pakietem usług pomocy i integracji społecznej. Autorzy przedstawili swoje założenia i oczekiwania dotyczące pracy z tymi osobami, wynikające z diagnozy ich potrzeb i możliwości, a także określili aktualny stan zawansowania standaryzacji na poziomie ogólnopolskim i lokalnym. Wartościowym uzupełnieniem są przykłady standardów zagranicznych pracy socjalnej oraz wybrane dobre praktyki krajowe.

¹⁹⁶ R. Szarfenberg (2011), *Krajowy raport. Pomoc i integracja społeczna wobec wybranych grup – diagnoza standaryzacji usług i modeli instytucji*, Wspólnota Robocza Związków Organizacji Socjalnych [online], Warszawa [dostęp: 7.04.2014], <http://www.wrzos.org.pl/projekt1.18/download/KRB_wersja%20ostateczna.pdf>.

6. Modelowe rozwiązania w zakresie pracy socjalnej z osobami z niepełnosprawnością i ich rodzinami

6.1. Skuteczne komunikowanie się z klientem z niepełnosprawnością

Komunikacja interpersonalna jest podstawą wszelkich kontaktów międzyludzkich, zaś skuteczna komunikacja to warunek efektywnej interakcji i współdziałania. Zdolność komunikowania się jest więc specyficzną kompetencją interpersonalną. Na poziomie podstawowym mowa oznaczać będzie zdolność przekazywania swoich myśli i oczekiwań innemu człowiekowi oraz odbioru podobnych komunikatów z jego strony. Istnieją jednak bardziej złożone aspekty tej kompetencji: trzeba zastanowić się, czy komunikacja między dwiema osobami odbywa się przy pomocy tego samego lub zbliżonego kodu, czy dochodzi między nimi do uzgodnienia znaczeń (czy „mówią tym samym językiem”), czy są w stanie różnicować subtelne odcienie znaczeniowe przekazywanych informacji, czy znają i rozumieją znaczenie form towarzyszących komunikacji.

Niestety, w przypadku osób z niepełnosprawnością bardzo często mamy do czynienia z różnego rodzaju zakłóceniami lub zaburzeniami komunikacyjnymi, które należy brać pod uwagę w pracy pracownika socjalnego. Po pierwsze, osoba taka napotka bariery komunikacyjne, z którymi będzie musiała sobie poradzić. Po drugie, mogą występować bariery niezauważalne, czyli sytuacja, gdy wydaje się, że pozostaje się w kontakcie komunikacyjnym z drugą osobą, ale efekty tej komunikacji są niezadowolające albo wręcz odwrotne do zamierzonych (ktoś z przekonaniem mówi: *rozmawiałam z nim..., przeczytałem jej..., zostawiłem jej instrukcję...*, więc myśli: *...on/ ona musi o tym wiedzieć*). Mogą więc narastać nieporozumienia, blokujące skuteczność pracy.

Poważne problemy komunikacyjne są często skojarzone z innymi zaburzeniami, np. są ich skutkiem (porażenie układu nerwowego, uszkodzenie słuchu, niepełnosprawność intelektualna), mogą towarzyszyć im, czyli być wpisane w symptom danego zaburzenia czy choroby (autyzm, zespół Tourette'a), mogą być też zaburzeniem samoistnym (niepłynność

mowy, mutyzm, różnego rodzaju poważniejsze zaburzenia artykulacyjne). Znaczące zaburzenia funkcji mowy mogą nawet skutkować wydaniem orzeczenia o niepełnosprawności (np. przy dużej niepełności, popularnie nazywanej jąkaniem). Zaburzenia mowy i komunikacji mogą być też barierą samą w sobie.

Problemy komunikacyjne w dzieciństwie często odbijają się na całym funkcjonowaniu poznawczym i społecznym, dlatego nie można porównywać sytuacji osoby głuchej od dziecka i ogłuchłej w wieku dorosłym czy na starość. Często problemy w porozumiewaniu się mają osoby po urazach, wylewach, operacjach neurologicznych. Mogą pojawić się zaburzenia określane mianem afazji, o wielu postaciach szczegółowych. Jedni chorzy nie rozumieją słów, inni nie potrafią ich wypowiedzieć, niektórym znikają ze słownika całe kategorie wyrazów (np. rzeczowniki). Wszystko zależy od miejsca i stopnia uszkodzenia. Często problemy związane z afazją dają się w jakimś stopniu zredukować, czasem nawet zlikwidować, jednak bezpośrednio po utracie sprawności mówienia człowiek odczuwa to jako wielką traumę. Szczególnie że zachowana jest świadomość wcześniejszej dyspozycji w tym zakresie, np. nie można wydobyć z głowy nazwy dobrze znanego przedmiotu. Tu ważna jest nie tylko komunikacja doraźna, ale także motywacja do podjęcia rehabilitacji, czasem długiej, żmudnej, jak również potrzebne jest wsparcie emocjonalne, by osoba taka nie czuła się jak duże dziecko.

Przy poważnych zaburzeniach komunikacji można zastosować wiele różnych systemów komunikacji zastępczej, tzw. alternatywnej (augmentatywnej) czy wspomagającej¹⁹⁷. To różnego rodzaju systemy obrazkowe (PCS – Picture Communication System, piktogramy, system komunikacji symbolicznej Bliss), gestowe (język migowy, Makaton, Gestuno), alternatywne formy alfabetów (daktylograficzny dla osób głuchych, alfabet Braille'a dla niewidomych, alfabet Lorma dla głuchoniewidomych). Należy jednak przypuszczać, że najprawdopodobniej pracownik socjalny nie będzie pierwszym specjalistą udzielającym wsparcia takiej osobie, a komunikację z nią umożliwią specjaliści (rehabilitanci, terapeutyci). Można też założyć, że w takich przypadkach decyzje dotyczące aktywizacji tych osób będą podejmowane przy współudziale zespołu terapeutycznego. Nie ma więc potrzeby poszerzania tej tematyki. Natomiast piszę o tym dlatego, by uczulić pracownika socjalnego na potrzebę zapewnienia podstawowego dostępu do komunikacji, gdy klientem lub członkiem rodziny klienta jest osoba, która nie ma dostępu do efektywnego sposobu komunikacji. Należy wówczas poszukać odpowiednich ośrodków w celu skontaktowania możliwości wsparcia takiej osoby¹⁹⁸. Jak widać, jest trochę możliwości w tym zakresie, a do tego postęp technologiczny cały czas przynosi nowe rozwiązania (włącznie z programami komputerowymi, które pozwalają pisać na monitorze ruchami gałki ocznej).

¹⁹⁷ S. von Tetzchner, H. Martinsen (2002), *Wprowadzenie do wspomagających i alternatywnych sposobów porozumiewania się*, Stowarzyszenie „Mówić bez Słów”, Warszawa.

¹⁹⁸ Najlepiej skontaktować się ze Stowarzyszeniem na rzecz Propagowania Wspomagających Sposobów Porozumiewania się „Mówić bez Słów”, prowadzącym również certyfikowane szkolenia w zakresie alternatywnych środków komunikacji, zob. serwis internetowy Stowarzyszenia: <www.aac.org.pl>.

Natomiast pozostawienie osoby bez dostępu do komunikacji, choćby podstawowej, jest najgorszą formą wykluczenia, oznacza bowiem zamknięcie człowieka w klatce jego własnego ciała.

Przechodząc do sytuacji, z którymi pracownik socjalny będzie miał jednak częściej do czynienia, warto sformułować kilka wskazówek praktycznych, stanowiących niejako listę kontrolną czynności podejmowanych w sytuacji komunikowania się z osobami z niepełnosprawnością:

1. Zebranie informacji poprzedzających kontakt: o rodzaju niepełnosprawności, o ewentualnych barierach komunikacyjnych, czy nie należy przyjść na spotkanie z tłumaczem języka migowego. Najczęściej jednak osoba czy rodzina szukająca pomocy informuje o barierach komunikacyjnych.
2. Wytworzenie odpowiedniego nastawienia do klienta: powinien być traktowany poważnie i uważnie, należy stosować formy grzecznościowe zarezerwowane dla dorosłych (Pan/ Pani), zwracać się bezpośrednio do niego, nawet gdy w rozmowie pośredniczy tłumacz języka migowego czy członek rodziny.
3. Ustalanie warunków wstępnych konwersacji: *Czy możemy porozmawiać? Czy pan mnie słyszy? Czy może pan mówić? Gdzie mam usiąść, żeby najlepiej było pani rozmawiać?* Należy zwrócić też uwagę, co mogłoby przeszkadzać klientowi w rozmowie: obecność innych osób, hałas (np. włączony telewizor) utrudniający słuchanie osobie z uszkodzonym słuchem, dekoncentrujący osobę niewidomą lub z autyzmem. Gdy rozmawiamy z osobą słabosłyszącą, dobrze zadbać, by klient widział naszą twarz oświetloną (np. nie siadać tyłem do okna lub poprosić o zapalenie światła). Gdy przychodzimy z tłumaczem, trzeba uzyskać akceptację dla takiej rozmowy. Gdy tłumaczy członek rodziny, można chwilę porozmawiać o tym, jaki jest sposób komunikacji w rodzinie: czy jest to naturalny język migowy, czy wszyscy dobrze go znają, jak dobrze rozumiewa się nasz klient z innymi. To istotne, ponieważ poziom kompetencji komunikacyjnych osób z uszkodzonym słuchem też jest zróżnicowany; nie jest tak, że wszyscy głusi znają język migowy – zwłaszcza wśród starszych osób głuchych często są takie, które posługują się prostym, rodzinnym idiolektem. Problem może się też pojawić, gdy osoba posługuje się naturalnym polskim językiem migowym (PJM), a tłumacz, który przyszedł, mówi w systemie językowo-migowym (SJM), czyli *de facto* gramatycznie po polsku. Warunki wstępne rozmowy to także określenie, o czym będzie się rozmawiać i jak długo będzie trwało spotkanie. Takie ramy są ważne również dla zakończenia spotkania.
4. Nawiązanie kontaktu, które ma na celu nie tylko zbudowanie płaszczyzny zaufania, ale także ocenę orientacji, rozumienia i możliwości porozumienia się. To zazwyczaj krótka, grzecznościowa konwersacja, nawiązująca do aktualnej sytuacji, warunków otoczenia, skupiająca się na jakimś przedmiocie czy osobie w domu, zaproszenie do formy dialogowej (zadawanie prostych pytań). Kilka minut takiej rozmowy pozwala ocenić:
 - ➔ jakie jest nastawienie klienta do rozmowy i rozmówcy; czy chętnie mówi, czy oddaje rozmówcę uwagę, czy jest skrupowany, nastawiony obojętnie lub wrogo;

- ➔ czy klient słyszy i rozumie, co do niego mówimy;
- ➔ czy nie ma trudności z artykulacją, czy jego mowa jest dla nas zrozumiała; czy nie ma trudności w werbalizacji swoich myśli;
- ➔ jaki jest poziom kompetencji językowych klienta, jakim kodem językowym się posługuje (prostym, ograniczonym czy też złożonym, rozwiniętym);
- ➔ jaki jest stan emocjonalny klienta, czy podjęcie rozmowy zmienia ten stan, a jeśli tak, to w jakim kierunku;
- ➔ jaki jest wiodący komunikat, który rozmówca chce nam przekazać.

Te informacje nie tylko ukazują nam trudności i styl komunikowania się klienta, który może zaważyć na naszym dalszym kontakcie, ale także pokazują nam jego kompetencje i to, jak jest odbierany przez innych: swoich, obcych, przez potencjalnych pracodawców. To bardzo często bariera, która nie jest brana pod uwagę w planie pracy. Jednocześnie należy zwrócić uwagę na własne atrybucje i unikać przedwczesnych generalizacji (np. osoba z mózgowym porażeniem, mówiąca niewyraźnie, z silną spastyką, z wysuniętym językiem czy śliną ciekącą z ust – nie musi być niepełnosprawna intelektualnie; jeśli jest niepełnosprawna intelektualnie – nie znaczy, że nas nie rozumie, że nie można z nią rozmawiać o poważnych rzeczach itd.)

5. Utrzymywanie kontaktu: podstawą kontaktu jest spojrzenie, uśmiech, mimika twarzy. Musimy o tym stale pamiętać, np. robiąc notatki. Klient nie powinien mieć wrażenia, że kartki są ważniejsze od niego. Szczególnie jeśli mówi o rzeczach ważnych, trudnych, budzących jego emocje, ważniejsze jest towarzyszenie mu w tym momencie niż wypełnianie dokumentów. Z drugiej strony czas wywiadu jest ograniczony, nie można dać się wciągnąć w wątki poboczne. Można jednak pokierować sytuacją: *Przepraszam, najpierw skończymy ten wywiad, a potem jeszcze o tym porozmawiamy.* Nieco trudności może sprawiać utrzymywanie kontaktu z osobami niewidomymi. Zazwyczaj funkcjonują one dobrze, nawet bardzo dobrze językowo, ale niektóre np. mogą sprawiać wrażenie nieobecnych, a ich odpowiedzi wydają się opóźnione. Trzeba pamiętać, iż zmiana ról na linii nadawca – odbiorca nie jest tu taka płynna, klient nie widzi naszej twarzy, musi mieć chwilę na przetworzenie usłyszanych słów. Drugą niedogodnością jest to, że nie możemy polegać na jego reakcjach mimicznych. Aby mimika stała się komunikacją, potrzebna jest komunikacyjna wymiana z drugim człowiekiem. W rozwoju osoby niewidomej nie miało to znaczenia, stąd jej reakcje są inne od tych, których oczekujemy. Zamykając sprawę kontaktu, trzeba powiedzieć o konieczności obserwowania stanu rozmówcy. Dla niektórych, np. osób chorych, osłabionych, starszych, godzinny wywiad to duże obciążenie. Przy oznakach zmęczenia należy zapytać, czy można kontynuować, czy raczej zrobić przerwę.
6. Prowadzenie rozmowy: powinno być zgodne z zasadami skutecznej komunikacji, a więc obejmować pytania skłaniające do odpowiedzi (w miejsce pytań zamkniętych, na które można odpowiedzieć tylko: tak lub nie), aktywne słuchanie, parafrazy upewniające

uczestników dialogu we wzajemnym zrozumieniu się, informacje zwrotne. Nie należy infantylizować i zniekształcać sensu tego, co chcemy powiedzieć. Dobrze jest poczytać zasady tworzenia tekstu łatwego w czytaniu (ang. *easy-read*)¹⁹⁹ i te, które dotyczą formułowania wypowiedzi, aby próbować stosować je w rozmowie.

7. Nie należy przeceniać słowa pisanego. Niestety, nawet w przywoływanych standardach pracy socjalnej znalazło się zalecenie, by w pracy z osobami niesłyszącymi wykorzystywać teksty pisane. To bardzo zawodne z powodów, o których już pisałam. Wiele osób z uszkodzonym słuchem ma kłopoty ze zrozumieniem słowa pisanego, szczególnie zaś język dokumentów może stanowić dla nich barierę nie do przebycia. Trzeba więc ustalić, czy nie jest potrzebny tłumacz do objaśnienia treści dokumentu (nawet na studiach wyższych tłumacz jest obecny podczas egzaminów – jego zadaniem jest przełożenie treści pytania na język migowy). Podobne trudności z tekstem mogą mieć osoby starsze lub z niepełnosprawnością intelektualną. Nie można jednak ich wtedy pominąć, np. w procesie decyzyjnym, lecz należy znaleźć drogę ominięcia tej bariery (nieco więcej o tym w części dotyczącej self-adwokatury). Nie można też przeceniać pytania: *Czy pan rozumie?* Część osób po prostu nie potrafi na nie odpowiedzieć, bo nie jest w stanie ocenić, czy rozumie. Lepiej więc, zadając odpowiednie pytanie, sprawdzić, czy i jak jest rozumiane, a nie przyjmować bezrefleksyjne potwierdzenie.
8. Rozmawiając, należy pamiętać, że warunki życia kształtują inny obraz świata, inne odniesienia temporalne, inne rozumienie pewnych kwestii. Słowa: wolno, szybko, rzadko, często, normalnie, przeciętnie, jak wszyscy, jak inni – w ustach osób funkcjonujących w różnych trybach i kręgach doświadczeń mogą znaczyć zupełnie co innego. Już z tego tylko powodu mówienie o różnych odniesieniach kulturowych osób z i bez niepełnosprawności jest w pełni uzasadnione. Zwraca na ten czynnik uwagę Beata Borowska-Beszta, mówiąc o kulturze monochronicznej i polichronicznej²⁰⁰. Kultura monochroniczna podporządkowana jest innemu harmonogramowi, traktuje wyznaczone ramy czasowe w bardziej sztywny sposób, inaczej oddziela czas wolny od osobistego itd. Trzeba to uwzględnić np. w planach działań, w organizacji aktywności (choćby taki drobiazg, że piętnaście minut przerwy w zajęciach osoby na wózku nie daje jej możliwości skorzystania z toalety; że wprawdzie jest w stanie samodzielnie wstać z łóżka, umyć się czy ubrać, ale czynności te zajmują jej dwie godziny itd.). Aby skutecznie komunikować się z osobą z niepełnosprawnością, trzeba więc czasem zawiesić swoją dotychczasową wiedzę o świecie i życiu, a w zamian spróbować zrekonstruować obraz świata widziany z ich perspektywy.

¹⁹⁹ Informacja dla wszystkich. Europejskie standardy przygotowania tekstu łatwego do czytania i zrozumienia. Poradnik w tekście łatwym do czytania, PSOUU [online], Warszawa [dostęp: 04.04.2014], <<http://www.psouu.org.pl/publikacje-wai>>.

²⁰⁰ B. Borowska-Beszta (2012), *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków, s. 216.

Nie należy jednak popadać w nadmierny lęk przed tą komunikacją: nie należy się jej bać. Oczywiście, dla nabrania pewności siebie warto te zalecenia uzupełnić jeszcze lekturą przywoływanego już *Praktycznego poradnika savoir-vivre wobec osób niepełnosprawnych*²⁰¹. Jednak najważniejszym walorem komunikacji jest naturalne zachowanie. Na koniec zaś najważniejsza uwaga: wiedza o problemach komunikacyjnych osób z niepełnosprawnością nie powinna rodzić generalizacji (wszyscy mają takie kłopoty), ale wyczulić na potrzeby tych, którzy je mają. Ich pokonanie to także jeden z warunków pełnej partycypacji.

6.2. Narzędzia pracy socjalnej w pracy z osobami z niepełnosprawnością i ich rodzinami

Ze względu na rozległość, a często także nieprzewidywalność zakresu pracy socjalnej bardzo istotne jest wyposażenie pracownika w narzędzia, którymi mógłby się posługiwać, wykonując swoją pracę. Do narzędzi – w szerokim tego słowa znaczeniu (coś, co pomaga osiągnąć cel) – można zaliczyć wszelkie modele, pomysły, metodyczne rozwiązania, które można wykorzystać w kontakcie z klientem w toku realizacji zadań socjalnych. W węższym tego słowa znaczeniu narzędziami będą różnego rodzaju pomoce służące do realizacji tych zadań. W pracy socjalnej będą to obligatoryjne, ale i fakultatywnie stosowane algorytmy, procedury, ankiety. W praktyce przyjmują one postać druków i kwestionariuszy, dokumentujących pracę pracownika socjalnego, ale przede wszystkim pomagających mu rozwiązać problemy, co jest istotą działań socjalnych.

Negatywne czynniki obserwowane w pracy pracowników socjalnych to m.in. obciążenie zadaniami zawodowymi, obszerność dokumentacji, stwarzająca biurokratyczną presję²⁰², a także bezradność i przeciążenie emocjonalne wobec ogromu ludzkich problemów, którym czasem trudno stawić czoła. Stąd jest to grupa wyjątkowo narażona na wypalenie zawodowe²⁰³. Dobrze dobrane do problemu, przemyślane narzędzia pracy nie stają się zbędnymi papierkami do wypełnienia: oszczędzają czas, dzięki koncentracji na meritum sprawy, pomagają dotrzeć do kluczowych informacji. Zmniejszają także bezradność, gdyż dobrze skonstruowane i trafnie dobrane do problemu same podsuwają możliwe rozwiązania. Co więcej, mogą pełnić rolę medium między pracownikiem a klientem we współtworzeniu i realizacji planu zmiany, być czynnikiem motywującym i umożliwiającym ocenę uzyskanych efektów.

Podstawowymi narzędziami pracy socjalnej, określonymi rozporządzeniami ministerialnymi, są wywiad środowiskowy (rodzinny) i kontrakt socjalny²⁰⁴. Rozporządzenia określają ich wzory

²⁰¹ *Praktyczny poradnik savoir-vivre wobec osób niepełnosprawnych*, [online] [dostęp: 12.04.2014]. <<http://www.niepelnosprawni.gov.pl/publikacje/>>

²⁰² P.S. Czarnecki (2013), *Problemy zawodowe pracowników socjalnych*, Difin, Warszawa, s. 224.

²⁰³ Tamże, s. 211–216.

²⁰⁴ *Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 stycznia 2011 r. w sprawie rodzinnego wywiadu środowiskowego* (Dz.U. 2011 nr 27 poz. 138); *Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 8 listopada 2010 r. w sprawie*

oraz zasady i warunki stosowania. Wprowadzenie innych narzędzi ma uwarunkowania prakseologiczne i jest efektem dotychczasowych doświadczeń w obszarze realizacji zadań pomocy społecznej. Jednocześnie istnieje stała potrzeba poszukiwania nowych rozwiązań i nowych narzędzi. W opisanym w poprzednim rozdziale projekcie standaryzacji pracy socjalnej, określono miejsce poszczególnych narzędzi w strukturze pracy socjalnej z poszczególnymi grupami klientów. Są wśród nich zarówno narzędzia obligatoryjne, a więc stosowane w odniesieniu do każdej z grup podopiecznych pracownika socjalnego, jak i specjalistyczne, gdyż dopasowane do potrzeb wybranej grupy – w tym przypadku do potrzeb osób z niepełnosprawnością (tab. 12)

Tabela 12. Narzędzia pracy socjalnej w pracy z osobami z niepełnosprawnością

Etap pracy socjalnej		Narzędzia pracy socjalnej		
		obligatoryjne		fakultatywne (sugerowane)
		ogólne	Specjalistyczne	
I. Ocena/ diagnoza	Rozpoznanie sytuacji związanej z problemem osoby/ rodziny	Wywiad – rozpoznanie sytuacji Karta pracy socjalnej	–	–
	Pogłębienie wiedzy o sytuacji związanej z problemem osoby/ rodziny	Karta pracy socjalnej	Wywiad z osobą niepełnosprawną Wywiad z rodziną osoby niepełnosprawnej	WHODAS 2.0 Skala Aktywności Mieszkańców Domu Skala Bilansu Afektywnego Test depresji Lista wydarzeń stresujących
	Opracowanie diagnozy	Diagnoza – ocena sytuacji Karta pracy socjalnej	–	–
II. Wyznaczenie celów działania		Umowa współpracy Karta pracy socjalnej	–	WHODAS 2.0 „Droga do życia”
III. Opracowanie planu działania i budowa indywidualnego pakietu usług		Umowa współpracy Karta pracy socjalnej	–	Pakiety usług socjalnych A, B, C, D – listy kontrolne „Droga do życia”
IV. Realizacja planu działania		Karta pracy socjalnej	–	„Droga do życia”
V. Systematyczna ewaluacja działań		Ocena realizacji umowy współpracy Karta pracy socjalnej	–	„Droga do życia”
VI. Ewaluacja końcowa		Ewaluacja końcowa Karta pracy socjalnej	–	„Droga do życia” Kwestionariusz Orientacji Życiowej

Źródło: Opracowanie własne na podstawie: J. Pauli, A. Włoch (2012)²⁰⁵.

Jak pokazuje tabela, narzędziami obligatoryjnymi pracy socjalnej z osobami niepełnosprawnymi (podobnie jak w przypadku innych grup klientów) są:

wzoru kontraktu socjalnego (Dz. U. z 2010 nr 218 poz. 1439).

²⁰⁵ J. Pauli, A. Włoch (2012), *Podręcznik instruktazowy. Standardy usług*, WRZOS, Warszawa, s. 71–74, [online] [dostęp: 07.04.2014], <http://www.wrzos.org.pl/projekt1.18/download/PODRECZNIK_SU_wydrukowany.pdf>.

- ➔ Wywiad – rozpoznanie sytuacji;
- ➔ Karta pracy socjalnej;
- ➔ Diagnoza – ocena sytuacji;
- ➔ Umowy współpracy;
- ➔ Ocena realizacji;
- ➔ Ewaluacja końcowa.

Narzędzie **Wywiad – rozpoznanie sytuacji** ma charakter ogólny, zgodny z zakresem ujętym w rozporządzeniu o rodzinnym wywiadzie środowiskowym. **Karta pracy socjalnej** jest narzędziem dokumentacji poszczególnych kroków, podejmowanych przez pracownika. **Karta diagnozy** pozwala na **ocenę sytuacji**, w efekcie syntezy informacji uzyskanych w wywiadzie. Uzupełnienie mogą stanowić informacje uzyskane w toku dwóch wywiadów dodatkowych: **wywiadu z osobą z niepełnosprawnością i wywiadu z jej rodziną**. One również mają obligatoryjny charakter, jednak już ze specjalistycznym ukierunkowaniem na problemy klienta z niepełnosprawnością. Jako kolejne narzędzie pojawia się **Umowa współpracy**, będąca alternatywną propozycją dla kontraktu socjalnego. Takie rozwiązanie, dokładnie umotywowane w opisie prac standaryzacyjnych, wynika z niedostatecznego wykorzystania kontraktów w dotychczasowej pracy socjalnej. Zmiany mają zarówno charakter formalny, jak i merytoryczny, a zmierzają w kierunku lepszego dostosowania zasad kontraktu do potrzeb aktywizacji klienta. Autorzy roboczo przyjęli nazwę „umowa współpracy”, ale warto zapoznać się z założeniami przyświecającymi takiej zmianie, aby pełniej wykorzystać tkwiące w tym narzędziu możliwości. Jak pokazuje tabela, jest to narzędzie bardzo istotne na etapie budowania planu zmian, ale także służące bieżącej ewaluacji jego realizacji (do niego odnosi się kolejne narzędzie: **Ocena realizacji umowy współpracy**). W domyśle: służy ono też motywowaniu klienta. Na etapie oceny ostatecznej pojawia się ostatnie obligatoryjne narzędzie: **Ewaluacja końcowa**.

Charakterystyczny jest brak fakultatywnych narzędzi o charakterze specjalistycznym, które mogłyby być pomocne pracownikowi socjalnemu w rozpoznawaniu i rozwiązywaniu problemów specyficznych: jak już napisano, grupa osób z niepełnosprawnością to grupa bardzo zróżnicowana, nawet w obrębie poszczególnych typów niepełnosprawności. Sytuacja życiowa osoby i jej rodziny może przyjąć nieoczekiwaną konfigurację. Bardzo dużą rolę odgrywać mogą tu czynniki psychologiczne, zatem pracownik socjalny powinien umieć ocenić potrzebę udzielenia specjalistycznej pomocy psychologicznej. Poza tym różnego rodzaju problemy z komunikowaniem się z osobami z niepełnosprawnością (o których więcej w następnym podrozdziale) mogą powodować, że takie narzędzie obligatoryjne, jaką jest umowa współpracy, będzie miało ograniczone znaczenie dla klienta, np. osoby z niepełnosprawnością intelektualną, dla której ważniejsza będzie konkretyzacja (np. wizualizacja przyjętego planu działania). W podobnej sytuacji mogą być osoby głuche posługujące się językiem migowym, dla których język polski jest tym, czym dla słyszących

język obcy. Mogą mieć poważne problemy ze zrozumieniem tekstu, co nie zawsze jest brane pod uwagę w pracy z nimi.

Kierując się przesłankami, które przedstawione zostały w ostatniej kolumnie tabeli, prezentuję pewne propozycje narzędzi specjalistycznych, które mogłyby posłużyć pracownikowi socjalnemu w pracy z osobami z niepełnosprawnością. Są to różne narzędzia – opracowane przez specjalistów z różnych dziedzin: medycyny, psychologii, socjologii, ale nie są obwarowane ograniczeniem wykorzystywania ich wyłącznie przez specjalistów z danego obszaru (takie zastrzeżenie dotyczy wielu testów psychologicznych). Poza tym kierowałam się zasadą, aby były to narzędzia dostępne: opublikowane lub dostępne w otwartych zasobach internetowych. Trzecia cecha to łatwość stosowania, tak więc znalazły się tu np. testy, które można wykonać w kilka minut, składające się zazwyczaj z ok. 12–25 itemów (punktów, pytań). Co dodatkowo istotne, niektóre z nich są dostępne w portalu psychologicznym, w wersji online, co pozwala klientowi na przeprowadzenie szybkiej autodiagnozy. Wynik pojawia się automatycznie i szybko. Ma to swój dodatkowy walor, gdyż można towarzyszyć klientowi w jego autodiagnozie, a nawet poddać jej wynik dyskusji, wykorzystanej później przy ustalaniu celów czy planu pracy. Zaznaczam, że dostęp do tych testów nie ma charakteru komercyjnego²⁰⁶.

W załączniku nr 5 znajduje się zestawienie wszystkich omawianych narzędzi, wraz ze wskazaniem źródła, w jakim można je znaleźć. Jako propozycja specjalistycznych narzędzi fakultatywnych znalazły się wśród nich w szczególności:

1. **WHODAS 2.0** (*World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0*) – skala oceny niepełnosprawności, o której pisałam w rozdziale pierwszym w odniesieniu do diagnostyki funkcjonalnej ICF. Skala niestety nie ma jeszcze polskojęzycznej wersji, ale można skorzystać z przetłumaczonego już podręcznika ICF²⁰⁷. Dla pracownika socjalnego najbardziej użyteczna byłaby wersja 12-itemowa²⁰⁸ lub trochę bardziej szczegółowa 36-itemowa²⁰⁹. Poza tym ICF jest narzędziem generatywnym, pomyślanym tak, by w oparciu o jego logikę i zawarte tam kategorie zainteresowane grupy zawodowe same tworzyły swoje narzędzia diagnostyki funkcjonalnej. Wydaje się, że warto zainteresować tym zadaniem także środowisko zawodowe pracowników socjalnych.
2. **Skala aktywności mieszkańców domu (SAMD)** – prosta 14-itemowa skala służąca do opisu poziomu aktywności osoby z niepełnosprawnością: od leżenia na płasko

²⁰⁶ Domena, na której są zamieszczone, nie ma charakteru komercyjnego, zatem można z nich korzystać bezpłatnie.

²⁰⁷ ICF. Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, wersja polska, Światowa Organizacja Zdrowia, Genewa, 2011, [online], [dostęp: 20.11.2013], <http://www.csioz.gov.pl/src/files/klasyfikacje/ICF_Polish_version.pdf>.

²⁰⁸ WHODAS 2.0, 12 item, [online] [dostęp: 20.11.2013], <http://www.who.int/classifications/icf/WHODAS2.0_12itemsINTERVIEW.pdf>.

²⁰⁹ WHODAS 2.0, 36 item, [online] [dostęp: 20.11.2013], <http://www.who.int/classifications/icf/WHODAS2.0_36itemsINTERVIEW.pdf>.

w łóżku do poruszania się poza domem. Pozwala na wstępne rozpoznanie potrzeb i możliwości funkcjonalnych oraz zobiektywizowanie różnic funkcjonalnych, tak między różnymi osobami, jak i u tej samej osoby po upływie pewnego czasu (postępy rehabilitacji, ale i regres).

3. **Skala bilansu afektywnego** N.M. Bradburna, **Test depresji** D.D. Burnsa, **Lista wydarzeń stresujących** Th. Holmesa i R. Rahe²¹⁰ – trzy proste do wykorzystania narzędzia autodiagnostyczne, pozwalające zobiektywizować stan psychiczny klienta, co może ułatwić decyzję o sięgnięciu po profesjonalną pomoc psychologiczną. Mogą być też pomocne w kontrolowaniu zmiany w stanie emocjonalnym w trakcie pracy z klientem (może sam przeprowadzić test autodiagnozy, uzyskując wzmacniający efekt feedbacku w związku z zachodzącymi zmianami). Lista wydarzeń stresujących może być też dla pracownika wartościowym narzędziem do identyfikacji nakładających się obszarów problemowych i traumatycznych w sytuacji konkretnego klienta. Można zatem skupić się nie tylko na wyniku, ale na treściowym aspekcie udzielanych odpowiedzi.
4. **Kwestionariusz orientacji życiowej** Aarona Antonovsky'ego. 29-itemowy test szczególnie przydatny dla diagnozy poczucia koherencji, czyli spójności doświadczeń, w aktualnej sytuacji życiowej. Test bada trzy wymiary globalnej orientacji życiowej: zrozumiałość, sensowność i sterowalność. Można powiedzieć, iż oddziaływanie na nie stanowi kwintesencję pracy socjalnej, dlatego warto wykorzystać go w pracy z niepełnosprawnymi, u których we wszystkich trzech aspektach orientacji życiowej pojawia się szczególne ryzyko wystąpienia destrukcji. Test ten wykorzystywano w badaniach nad osobami z niepełnosprawnością, i to właśnie w kontekście ich aktywności i aktywizacji (m.in. zawodowej). W następnym rozdziale opisana zostanie strategia wspierania osób z niepełnosprawnością zbudowana w oparciu o wyniki tych badań, dlatego sugeruję wykorzystanie również tego narzędzia jako pomocniczego w działalności pracownika socjalnego. Trzeba jednak podkreślić, że jest to tylko narzędzie pomocnicze – pracownik socjalny nie może odgrodzić się w kontakcie z podopiecznym tego typu papierowym „parawanem”, gdyż najlepiej poznaje go, wchodząc w jego sytuację życiową i w jego świat.
5. Na etapie planowania pracy użytecznym może być wykorzystanie gotowych **pakietów usług socjalnych** opracowanych z myślą o osobach z niepełnosprawnością, w projekcie nad standaryzacją pracy socjalnej, w formie gotowej **listy kontrolnej** (ang. *check list*) z katalogiem zalecanych rozwiązań. W załącznikach 1–4 znajdują się listy usług proponowanych w pakietach, przygotowane do nanoszenia informacji o potrzebach klienta i możliwościach lokalnych. Każdy z tych aspektów należy

²¹⁰ Wszystkie trzy testy dostępne są na portalu psychologicznym: <http://www.psychologia.net.pl>.

bowiem rozważyć osobno, a w planie pracy wykorzystać te elementy, gdzie potrzeba klienta spotyka się z możliwością udzielenia wsparcia.

6. Ostatnią propozycją jest wykorzystanie brytyjskiego narzędzia stosowanego w doradztwie życiowym i zawodowym dla zaprojektowania własnej „drogi do życia” (*Pathway to Getting a Life*). Może być ono takim uzupełnieniem *Umowy współpracy*, o jakim pisałam wyżej: jego konkretyzacją i wizualizacją. „Droga do życia” będzie poświęcony osobny podrozdział.

6.3. Wsparcie emocjonalne i interwencja kryzysowa – pomoc profesjonalna i półprofesjonalna

Praca socjalna jest interdyscyplinarną płaszczyzną działań pomocowych, wywiedzionych z teorii i praktyki różnych obszarów nauk humanistycznych i społecznych, a także medycznych. To wspólny przedmiot (problem społeczny, stwarzający sytuację trudną dla jednostki i jej otoczenia) i podmiot pracy socjalnej (osoba lub osoby pozostające w tejże trudnej sytuacji) jednoczą przedstawicieli różnych specjalności we wspólnych lub uzupełniających się działaniach z zakresu szeroko rozumianej pomocy psychospołecznej, udzielanej przez pracowników socjalnych, asystentów rodzinnych i osobistych, terapeutów, doradców; pedagogów, psychologów, socjologów i in. Obszary specjalizacji i kompetencji uzupełniają się, przenikają, tworząc paletę zróżnicowanych możliwości pomocowych. To bardzo istotne z punktu widzenia złożoności i wielości problemów społecznych spotykanych w pracy socjalnej. Tym niemniej w odniesieniu do tak złożonej materii pojawiają się pytania o granice kompetencyjne. Wyznaczać je będzie zarówno zakres przygotowania specjalistycznego pracownika socjalnego, charakter problemów, z którymi będzie się spotykał w swojej pracy, jak i specyfika klienta/podopiecznego, któremu będzie udzielał wsparcia. Z punktu widzenia samego pracownika najważniejsza jednak będzie znajomość etyki zawodowej i wiedza o tym, czym jest praca socjalna, wspomagana uzgodnionymi standardami pomocy.

Granice kompetencji specjalistycznych zależne są przede wszystkim od indywidualnej ścieżki przygotowania zawodowego, uzyskanych kwalifikacji formalnych i kompetencji merytorycznych. Inne kompetencje posiadał będzie absolwent szkoły dla pracowników socjalnych, inne absolwent psychologii czy pedagogiki, po dodatkowych szkoleniach, kursach czy studiach podyplomowych²¹¹. Oczywiście wszyscy muszą spełniać podstawowy standard przygotowania do zawodu, jednak praktyka życiowa wskazuje na silną tendencję do uzupełniania wykształcenia i poszerzania kompetencji zawodowych wśród przedstawicieli pokrewnych grup zawodów pomocowych. Dostrzegalne jest to też z innej perspektywy: na kursach i szkoleniach

²¹¹ Do niedawna była taka możliwość, by pracownikami socjalnymi zostawali absolwenci takich kierunków jak: pedagogika, pedagogika specjalna, psychologia, politologia, polityka społeczna, socjologia, nauki o rodzinie. Obecnie w zawodzie tym mogą pracować absolwenci wyższych studiów o kierunku praca socjalna oraz kolegiów pracowników służb społecznych. *Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej* (Dz. U. 2004 Nr 64 poz. 593, Art. 116).

ukierunkowanych na zdobycie konkretnych umiejętności czy poznanie konkretnego obszaru problemowego (np. interwencja kryzysowa, negocjacje i mediacje, trening umiejętności komunikacyjnych, praca z klientem z doświadczeniami traumy, przemoc w rodzinie, przemoc w Internecie) spotykają się przedstawiciele różnych zawodów.

W grudniu 2012 r. łódzka Fundacja Wsparcia Psychospołecznego wystąpiła do Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej z wnioskiem o utworzenie zawodu specjalisty poradnictwa psychospołecznego i rodzinnego. Fundacja od kilku lat realizuje zadania poradnicze, prowadząc m.in. Ośrodek Wsparcia Psychospołecznego i poradnictwo dla osób z niepełnosprawnością, także w formule wizyt domowych²¹². Wniosek motywowano argumentami interdyscyplinarności działań wspierających oraz niewykorzystanego potencjału specjalistów zawodów pomocowych w obliczu ogromnego zapotrzebowania na pomoc psychospołeczną, szczególnie bezpłatną.

Jeden z głosów poparcia dla nowego zawodu, należący do instytucji pomocy społecznej, wskazywał na utrwalenie się w świadomości społecznej pojęcia pomocy psychologicznej jako pewnego skrótu myślowego – jakby tylko psycholodzy byli zdolni wspomagać ludzi w rozwiązywaniu życiowych problemów. Wydaje się, że jest to zbyt wąskie pojęcie, stąd postulat używania określenia „pomoc psychospołeczna”²¹³. Propozycja ta nie podważa w żaden sposób kompetencji terapeutycznych (zdobywanych i certyfikowanych zresztą poza studiami psychologicznymi). Warto podkreślić, że terminu „terapia” należy używać ostrożnie, co odzwierciedlają aktualne tendencje. Coraz częściej tam, gdzie dotąd chętnie posługiwano się nim (np. w pedagogice specjalnej – ergoterapia), dziś zastępuje się go pojęciem treningu, które wydaje się określeniem precyzyjniejszym. Treningi – to jedna z form oddziaływania, stosowana także chętnie w pracy socjalnej. Podsumowując jednak wiodącą myśl, trzeba zauważyć, iż termin „pomoc psychospołeczna” znaczeniowo obejmuje działalność wszystkich przedstawicieli zawodów pomocowych, w tym działania wspierające podejmowane przez pracowników socjalnych. Nie można więc zakwestionować, że pomoc przez nich udzielana ma charakter psychospołeczny. Coraz bardziej upowszechnia się też popularna obecnie, wspólna dla tych zawodów nazwa: „pomagacze”.

Działania pomocowe w różnym stopniu odpowiadają kompetencjom poszczególnych zawodów społecznych, wśród których to kompetencji Greg Egan wyróżnia nie tylko udzielanie pomocy profesjonalnej, ale i półprofesjonalnej. Ta druga nie oznacza jednak wcale

²¹² Zob. Fundacja Wsparcia Psychospołecznego [portal internetowy] [online] [dostęp: 04.04.2014], <<http://www.pomoc-psychospoleczna.pl>>.

²¹³ Piszę to tak jako psycholog, jak i jako pedagog specjalny, ale jednocześnie jako osoba współpracująca z Regionalnym Centrum Polityki Społecznej, a więc bez stronniczego spojrzenia na zawody, których obszary działania krzyżują się w praktyce pracy socjalnej.

pomocy gorszej czy mniej efektywnej, a jedynie inne jej usytuowanie na liście zadań należących do przedstawicieli określonych zawodów. Co więcej, trzeba zauważyć, że przymiotnik „półprofesjonalny” mimo wszystko akcentuje aspekt profesjonalizmu, który wymaga, by nawet zadania z obrzeży zawodowych powinnoby wykonywane były w sposób kompetentny. Konieczne jest więc przyjęcie jakiegoś modelu działań pomocowych, który będzie mógł być traktowany jako model pomocy kompetentnej. Kompetencja to słowo-klucz do książki Egana – a może być też kluczem dla obierania strategii w zakresie udzielania pomocy psychospołecznej przez pracownika socjalnego²¹⁴.

Pomoc psychospołeczna pojawia się w różnych szczegółowych działaniach pracownika socjalnego: od udzielania wsparcia emocjonalnego do interwencji kryzysowej. Wsparcie emocjonalne jest taką formą pomocy, która pozwala jednostce odzyskać zaburzoną równowagę emocjonalną²¹⁵. Daniela Bacelewska, autorka książki poświęconej wsparciu emocjonalnemu w pracy socjalnej, określa je jako działanie:

- ➔ wspierające, pomocowe;
- ➔ samodzielne lub powiązane z innymi formami wsparcia;
- ➔ skierowane na sferę emocjonalną lub emocjonalno-poznawczo-motywacyjną osoby wspieranej, znajdującej się w podmiotowo trudnej sytuacji;
- ➔ zachodzące w bezpośrednich i wzajemnych relacjach interpersonalnych;
- ➔ zainicjowane przez jedną ze stron (osobę pomagającą, grupę lub osobę poszukującą wsparcia);
- ➔ ma na celu dowartościowanie – doraźne lub długofalowe – osoby wspieranej i poprawę jej samopoczucia²¹⁶.

Autorka dostarcza cennych, konkretnych wskazówek, jak udzielać wsparcia emocjonalnego w wybranych kilkudziesięciu sytuacjach życiowych, m.in. w stresie, we wzburzeniu emocjonalnym, w sytuacjach presuicydalnych, w kryzysie psychologicznym, ale także w obliczu choroby somatycznej czy – omawianej tutaj – niepełnosprawności.

Udzielanie wsparcia emocjonalnego przez „pomagaczy” nie koncentruje się na problemie, ale na stanie osoby wspieranej i na jej emocjach, z otwarciem na przyszłość. W zasadzie przywrócenie równowagi emocjonalnej jest też (najczęściej) przywróceniem zdolności samoregulacji. Wpisuje się więc w strategię tzw. pomocy (terapii, pracy socjalnej) skoncentrowanej na rozwiązaniach²¹⁷. W założeniach takiej koncepcji trudno oddzielić elementy psychologiczne od społecznych. Czynnikiem pomagającym wyjść z sytuacji

²¹⁴ G. Egan (2002), *Kompetentne pomaganie*, Zysk i S-ka, Poznań.

²¹⁵ D. Bacelewska (2005), *Wsparcie emocjonalne w pracy socjalnej*, Wydawnictwo „Śląsk”, Katowice, s. 10.

²¹⁶ Tamże, s. 14.

²¹⁷ G. Egan (2002), *Kompetentne...*, dz. cyt., Poznań.

trudnej jest postrzegana poprawa samopoczucia i dostrzegana zmiana (niekoniecznie związana z problemem). Dochodzi więc tu do poznawczego przekształcenia sytuacji, np. poszukania w niej pozytywów. Choć czasem może być to trudne, zwłaszcza w przypadku człowieka obiektywnie „skrzywdzonego przez los” – co jest jednym z najpowszechniejszych stereotypów osoby niepełnosprawnej. Taką postawę wobec rzeczywistości można również poddać treningowi, z myślą o zwiększeniu zdolności adaptacyjnych osób z niepełnosprawnością²¹⁸.

Podstawowe założenia terapii skoncentrowanej na rozwiązaniach – co Ryszard Szarfenberg sugeruje odnieść również do nowoczesnej koncepcji pracy socjalnej²¹⁹ – przedstawia rysunek 4. Kluczowe w tym modelu są założenia dotyczące klienta: zakłada się, że każdy klient jest kimś niepowtarzalnym, przez co on, jego sytuacja i jego problemy są zawsze czymś wyjątkowym. Zatem pomoc zawsze będzie musiała mieć indywidualny charakter. Klient posiada w sobie zasoby i siły, które pomogą znaleźć rozwiązanie, a więc może i musi pomóc sobie sam. Zatem to nie pomagacz, ale on sam jest kreatorem zmiany. Podejście skoncentrowane na rozwiązaniach wymaga reorientacji z problemu właśnie na rozwiązanie. Nie zawsze jest to łatwe, by przekonać klienta do porzucenia nieskutecznego myślenia kategoriami przyczynowo-skutkowymi, do fiksacji na szukaniu rozwiązań w obszarze problemowym, a także do wyzbycia się oporu przed terapią – i zmianą zarazem. Zmianę przyjmuje się jako coś nieuchronnego, nieuniknionego, zarazem przynoszącego szansę: małe zmiany prowadzą do większych. Mechanizm wzmocnień opiera się na efekcie Pollyanny: nigdy nie jest tak źle, żeby nie można było znaleźć czegoś pozytywnego, i te plusy są właśnie obiektem koncentracji, podobnie jak i komponenty emocjonalne, uwikłane tak w sytuację problemową, jak i w jej rozwiązanie. Długa strzałka na górze schematu ukazuje symbolicznie, iż zmiana wymaga czasu, choć daje też szansę na trwałość efektów. Natomiast najbardziej radykalne, a jednocześnie proste wydaje się przesłanie: przeszłości się nie zmienia – trzeba się skoncentrować na przyszłości.

²¹⁸ Efekt Pollyanny został wykorzystany w jednym z warsztatów wspierających rozwój zawodowy młodzieży z niepełnosprawnością w grze „znajdź dobrą stronę tego, że...”; zob. B. Jachimczak, B. Olszewska, D. Podgórska-Jachnik (2012), *Mój zawód – moja praca – moja przyszłość. Perspektywy osób z niepełnosprawnością*, Wyd. Naukowe WSP, Łódź, karta pracy nr 50.

²¹⁹ R. Szarfenberg (b.r.), *Standardy pracy socjalnej. Wprowadzenie* [online] [dostęp: 04.04.2014], <http://www.wrzos.org.pl/projekt1.18/download/SPS%20wprowadzenie_2601.pdf>.

Rysunek 6. Podejście skoncentrowane na rozwiązaniach



Źródło: Opracowanie własne na podstawie: G. Egan (2002); E. Lipchik (2002); J. Sharry, B. Madden, M. Darmody (2007)²²⁰.

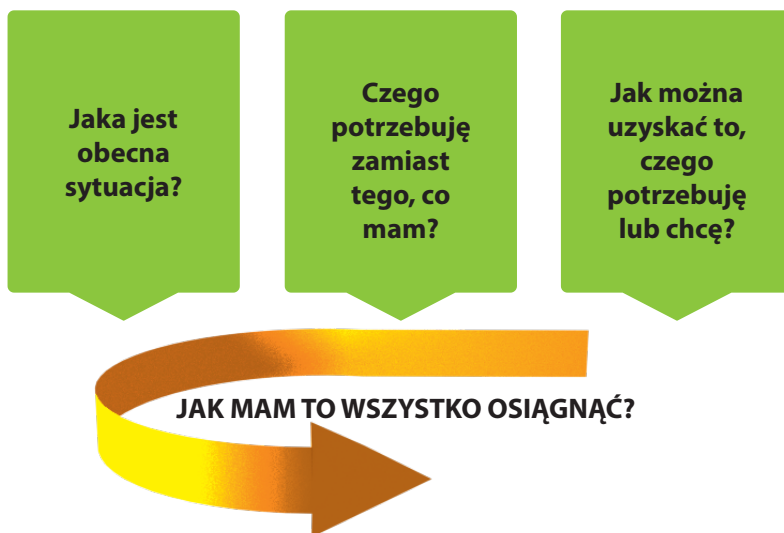
Greg Egan, przyjmujący podobne stanowisko, formułuje prosty model tzw. kompetentnego pomagania. Opiera się ono na czterech elementach, wyróżnionych na następnym rysunku (rys. 7). Pomagający ma za zadanie wesprzeć osobę wspomaganą w odpowiedzi na cztery pytania: o stan aktualny, o zasoby potrzebne dla zaistnienia zmiany, o możliwe drogi osiągnięcia celu i – w końcu – pytanie integrujące poszukiwania: jak ja mam osiągnąć ten cel?²²¹

Warto zwrócić uwagę, że nawet sposób formułowania pytań eksponuje klienta jako domyślnie „ja” – podmiot, osobę dokonującą wyborów i ponoszącą odpowiedzialność za te decyzje. Jednocześnie tu także nie ma oglądania się na przeszłość, jest natomiast wyraźne określenie celów, mobilizacja zasobów i ustalenie planu działania. Dla Egana jest to model, który może być zastosowany w każdej sytuacji udzielania pomocy.

²²⁰ G. Egan (2002), *Kompetentne pomaganie*, Zysk i S-ka, Poznań; J. Harry, B. Madden, M. Darmody (2007), *W poszukiwaniu rozwiązania. Przewodnik po terapii krótkoterminowej*, Galaktyka, Łódź oraz E. Lipchik (2002) za: R. Szarfenberg (b.r.), *Standardy pracy socjalnej...*, dz. cyt., s. 11.

²²¹ G. Egan (2002), *Kompetentne pomaganie...*, dz. cyt.

Rysunek 7. Schemat kompetentnego pomagania wg G. Egana



Źródło: Opracowanie własne na podstawie: G. Egan (2002)²²².

Szczególną sytuacją wymagającą wsparcia emocjonalnego jest sytuacja kryzysowa, w której osoba jest uczestnikiem wydarzenia powodującego przejściowy (choć kryzys może przyjmować też postać chroniczną) stan wysokiego zagrożenia, dezorganizacji, utraty równowagi oraz ostrą reakcją emocjonalną²²³. Dzieje się tak, gdy zagrożony jest ważny życiowo cel, co ludzie potocznie określają jako „rozpadnięcie się ich świata”, „usunięcie się ziemi spod nóg”, „utratę punktu podparcia”, „stratę wszystkiego” itd. Zdarzenie, czyli przyczyna kryzysu, dotyczy teraźniejszości, nie trzeba więc oglądać się w przeszłość, by ją dostrzec. Skraca się więc znacznie perspektywa poznawcza, a zatem interwencja kryzysowa musi uwzględnić konfrontację człowieka z rzeczywistością i przyczyną kryzysu. Interwencja kryzysowa to pomoc udzielana niezwłocznie i jako taka jest zadaniem pracownika socjalnego, choć nie musi być on specjalistą w zakresie tego rodzaju wsparcia. Szczególnie w przypadku osób z niepełnosprawnością zadanie to może okazać się trudne, przez co tym bardziej należy je uważać za ważne.

²²² Tamże.

²²³ W. Badura-Madej (1996), *Wybrane zagadnienia interwencji kryzysowej. Poradnik dla pracowników socjalnych*, Wyd. Interart, Warszawa, s. 18–23.

6.4. Odzyskiwanie poczucia zaradności

W rozdziale drugim ukazano, jak przebiega proces nabywania postawy bezradności życiowej. W tym zaś podrozdziale pokazana zostanie strategia wsparcia wykorzystywana w odzyskiwaniu poczucia zaradności. Opiera się ona na założeniu odwracalności zaistniałych zmian – i tak jak o wyuczeniu bezradności decydowała kumulacja niepowodzeń i doświadczanie nieskuteczności własnych działań, tak odzyskiwanie zaradności powinno być związane z podejmowaniem aktywnych działań, które będą okazały się doświadczenia skuteczności, ale także postawy szeroko rozumianej przedsiębiorczości (nie tylko w aspekcie pracy zawodowej). Przedsiębiorczość wiąże się zawsze z ryzykiem niepowodzenia, ale jeśli nic nie przedsięwzięjesz – nic nie zyskasz. Istotne jest stwarzanie sobie szans na sukces oraz podjęcie treningu poznawczego w zakresie atrybucji zdarzeń i własnego wpływu na rzeczywistość.

Model zmiany wyprowadzony jest z konkretnych wyników badań empirycznych Janusza Kirenki, dotyczących osób z niepełnosprawnością. Autor, prowadząc badania nad aktywnością zawodową osób z niepełnosprawnością, doszedł do wniosku, że osoby te różni nie tylko dostępność zasobów, ale także gotowość oraz chęć korzystania z nich. Sprowadzając te wnioski do obszaru omawianego zjawiska bezradności, można powiedzieć, że jedne osoby chcą i potrafią poradzić sobie w swojej sytuacji życiowej – inne nie. Konstatacja bezradności nie jest jednak wystarczająca dla uruchomienia zmiany, dlatego istotne jest pytanie o uwarunkowania pojawienia się gotowości do niej. Kirenko wiąże aktywność zawodową osób z niepełnosprawnością, a więc także i podział tych osób na aktywne i bierne zawodowo, z globalnym poziomem aktywności życiowej badanych. Powołuje się przy tym na popularną w psychologii, zwłaszcza w psychologii zdrowia, teorię salutogeniczną Aarona Antonovsky'ego, który za główny jej komponent uznaje poczucie koherencji²²⁴. Koherencja to inaczej spójność poznawczo-emocjonalno-motywacyjna, pozwalająca człowiekowi na efektywną adaptację w świecie, w połączeniu z podstawową ufnością co do możliwości oddziaływania na rzeczywistość (można powiedzieć: zarządzania zmianą). Jest to bardzo istotny czynnik dla zachowania zdrowia człowieka.

Na poczucie koherencji składa się zdolność zrozumienia wydarzeń, poczucie zaradności i poczucie sensowności. Można je scharakteryzować następująco:

1. Zrozumiałość to poczucie uporządkowania i spójności informacji; wypływa z tego przekonanie o możliwości zrozumienia rzeczywistości i toczących się w niej zmian,

²²⁴ K. Kirenko (2006), *Globalna orientacja życiowa osób niepełnosprawnych aktywnych i biernych zawodowo*, „Aktywizacja Zawodowa Osób Niepełnosprawnych” nr 3–4 (7–8), s. 216–224.

- a więc także i przewidywania biegu rzeczy. Można je wyrazić komunikatami: *Rozumiem rzeczywistość. Potrafię to (sobie) wytłumaczyć.*
2. Sterowalność, czyli interesujące nas poczucie zaradności, to przekonanie o możliwości poradzenia sobie przy pomocy dostępnych zasobów – tak własnych, osobistych, wewnętrznych, jak i zewnętrznych. To także (a właściwie przede wszystkim) umiejętność dostrzegania tych zasobów. Sterowalność otwiera człowieka na nowe doświadczenia i wyzwala postawę ufności wobec możliwości rozwiązania pojawiających się trudności. Charakteryzują ten czynnik komunikaty: *OK, muszę sobie poradzić. Poradzę sobie.*
 3. Sensowność określa, na ile człowiek czuje, że jego życie ma sens, że warto wkładać wysiłek i zaangażowanie w to, aby sprostać wymaganiom życia. Ona motywuje człowieka do działania, pokonywania trudności, poszukiwania sposobów radzenia sobie z wyzwaniami. To również czynnik strategiczny w radzeniu sobie w życiu, gdyż to sensowność podnosi zrozumiałość i zaradność. Tracąc sens życia, człowiek traci też i jedno, i drugie.

Z praktycznego punktu widzenia istotne jest, że wszystkie trzy składniki poczucia koherencji wykazują podatność na interwencję terapeutyczną. Na tym opiera się idea praktycznego wykorzystania tej koncepcji. Osoby aktywne w badaniach Janusza Kirenki wykazywały wyższy poziom koherencji, ale też one właśnie miały przed sobą perspektywę życiową, jakiś cel, który ukierunkowywał ich działania i motywował do pracy. Cel i sens – to zatem elementy strategiczne w pracy nad zmianą postawy wyuczonej bezradności²²⁵.

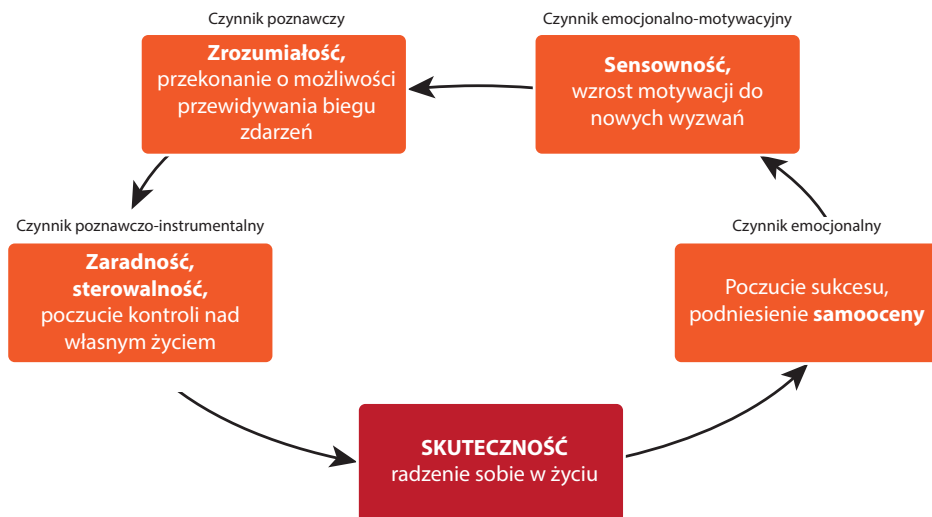
Dobrze jednak rozszerzyć zakres analizy o takie aspekty postrzegania siebie, jak samoocena i poczucie własnej wartości. Te składniki ludzkiej orientacji dotyczące własnej osoby odgrywają kluczową rolę jako czynnik motywacyjny. Zaspokojenie potrzeby własnej wartości Helena Ochonczenko uważa za klucz do osiągnięcia przez człowieka autonomii, szczególnie zaś przez człowieka niepełnosprawnego. To on w dwójnasób potrzebuje samopotwierdzenia, gdyż stąd właśnie bierze się wiara we własne siły, poczucie własnej skuteczności, w końcu – podstawowa pewność, zaufanie i szacunek do siebie²²⁶.

Powiązanie wniosków badawczych Kirenki i Ochonczenko znajduje swoje odzwierciedlenie w schemacie przedstawiającym cykliczną współzależność poszczególnych czynników warunkujących wystąpienie poczucia zaradności w kontekście samooceny i globalnej orientacji życiowej (rys. 8)

²²⁵ Tamże.

²²⁶ H. Ochonczenko (2005), *Zaspokojenie potrzeby własnej wartości kluczem do autonomii*, „Aktywizacja Zawodowa Osób Niepełnosprawnych”, nr 2(2), s. 120–127.

Rysunek 8. Psychologiczne uwarunkowania poczucia zaradności w kontekście samooceny i globalnej orientacji życiowej



Źródło: Opracowanie własne.

Schemat ukazuje zależność przyczynowo-skutkową w łańcuchu postrzegania własnej skuteczności i radzenia sobie w życiu. Każda sytuacja świadcząca o skuteczności podmiotu uruchamia ciąg atrybucji prowadzących do zwiększenia poczucia zaradności. Skuteczność oznacza sukces, wyzwała więc czynnik emocjonalny sprzyjający podniesieniu samooceny. Nie u wszystkich efekt ten będzie porównywalnie silny, gdyż mogą go modyfikować inne zmienne, np. wewnętrzne – albo też zewnętrzne umiejscowienie poczucia kontroli. W przypadku ogólnej tendencji przypisywania przyczyn zarówno porażek, jak i sukcesów czynnikiem sprawczym poza sobą, postrzeganie własnego wpływu na sytuację może być ograniczone. Jednak skuteczność zawsze wiąże się z pozytywnymi emocjami, np. z zadowoleniem z realizacji celu, gratyfikacją w formie pozyskanego dobra lub stanu. Stosunkowo łatwo udzielając wsparcia, pozytywny stan zmienić w poczucie sukcesu.

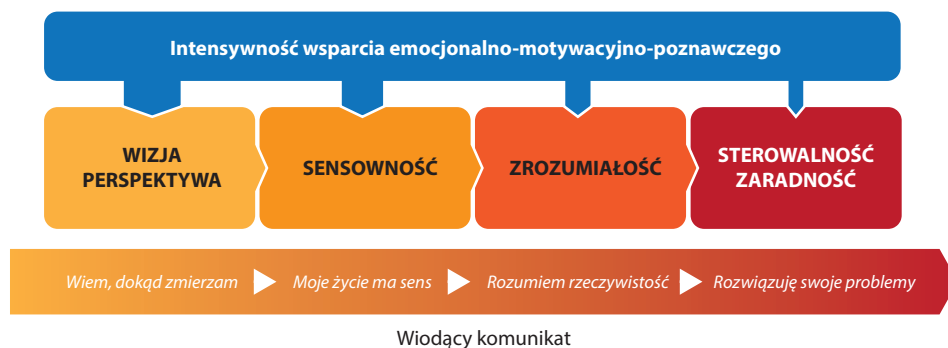
Kolejnym krokiem jest dołączenie do pozytywnych emocji elementu motywacyjnego. Wzrost motywacji po sukcesie to prawidłowość zauważalna powszechnie, np. w treningu sportowym. Istotne jest, by zidentyfikować ten właściwy moment dla ukazania sensowności działań. Pozytywne emocje związane z odczuciem sukcesu wyzwalają gotowość do dalszego działania. Ze względu na kluczowy element sensowności dla całej orientacji globalnej to tu właśnie zakorzeniony jest mechanizm zmiany: wzbudzenie motywacji do działania. Świadomość tego odzwierciedla się w popularnym motywacyjnym powiedzeniu, nakazującym „nie spocząć na laurach” po sukcesie. Ta wielowiekowa mądrość dokładnie oddaje istotę rzeczy.

Następny krok jest ukierunkowany na zaktywizowanie czynnika poznawczego, w celu zrozumienia związku pomiędzy podjętą aktywnością a pozytywnymi efektami. Dzięki temu sytuacja staje się dla jednostki bardziej przewidywalna, zaczyna ona obmyślać możliwości rozwiązania problemu, aktywizuje posiadane zasoby i projektuje skutki pewnych działań. Zyskuje więc kontrolę poznawczą, którą samodzielnie lub z pewnym wsparciem przekształca w działanie, a więc element wykonawczy, poznawczo-instrumentalny. Tak właśnie wyraża się zaradność i sterowność: odzyskanie zdolności do działania i kontroli nad własnym życiem. Ponieważ kontrola taka wymaga adekwatnego reagowania na kolejne wyzwania życiowe, człowiek zaradny działaniem wyraża swoją aktywną, przedsiębiorczą postawę wobec wyłaniających się problemów. Ma wtedy większą szansę na skuteczność i w ten sposób samowzmacniające koło zamyka się. Trwałe powiązanie czynników emocjonalno-motywacyjnych – energetycznych, z poznawczo-instrumentalnymi – kontrolnymi, pozwala uodpornić się również na porażki, które mogą się zdarzać i normalnie zdarzają się w ludzkim życiu, ale regułą powinno być radzenie sobie w nim; bezradność oznacza zaburzenie mechanizmów samoregulacyjnych.

Problemem we wspieraniu osób z niepełnosprawnością, które popadły w bezradność, jest odpowiedź na trudne pytanie: jak budować sens w obliczu postrzegania bezradności swojej sytuacji, kiedy utrata sprawności jawi się jako rzecz nieodwracalna, a doświadczenia uczą, że zatrudnienie może być rzeczą trudną albo zupełnie niemożliwą. Wsparcie w takiej sytuacji jest tym bardziej istotne, a przy tym wymaga zawsze całkowicie indywidualnego potraktowania klienta i jego osobistej sytuacji, gdyż elementem strategicznym – jak wynika z analiz Kirenki i Ochonczenko – jest zbudowanie perspektywicznej wizji. Jej elementem mogą być cele zawodowe: albo osobiste, związane z własną osobą, albo z innymi osobami. Tak samo różna może być perspektywa osiągnięcia tych celów: krótsza lub dłuższa. To już problem indywidualnych oczekiwań i możliwości, jednak to właśnie perspektywiczna wizja powoduje, że cały przedstawiony na poprzednim rysunku cykl ma szansę powtarzalności, a odbudowana zaradność nie rozsypie się przy pierwszym zderzeniu z przeciwnościami losu. W pracy nad odzyskiwaniem zaradności istnieje konieczność uświadomienia sobie tego mechanizmu (rys. 8) oraz kolejnych etapów wymagających wsparcia (rys. 9).

Rysunek przedstawia syntezę działań wspierających. Kolejno: wizję perspektywiczną ⇒ sensowność ⇒ zrozumiałość ⇒ sterowność i zaradność. Na schemacie widoczna jest ewolucja wiodącego komunikatu, na jakim powinna skupić się osoba wspierająca. Warto pamiętać, że ostatecznym celem tego wsparcia jest dążenie do jego naturalnego samoograniczenia (malejąca intensywność zaznaczona symbolicznie grubością strzałek) oraz doprowadzenie do sytuacji, gdy osoba wspomagana będzie mogła powiedzieć: „Samodzielnie rozwiązuję swoje problemy”.

Rysunek 9. Wsparcie emocjonalno-motywacyjno-poznawcze w przywracaniu poczucia zaradności



Źródło: Opracowanie własne.

6.5. Self-adwokatura a prawo decydowania o własnym życiu²²⁷

Pojęcia self-adwokatury i self-adwokatów, choć od kilku lat coraz częściej używane w naszym kraju, ciągle jeszcze nie są zrozumiałe dla większości społeczeństwa. Nawet wśród przedstawicieli zawodów pomocowych dochodzi jeszcze do nieporozumień, u których podłoża leży niewłaściwe rozumienie tych pojęć – self-adwokat utożsamiany jest z rzecznikiem występującym w czyimś imieniu. Tymczasem jest zupełnie odwrotnie: angielskie słowo *self* wskazuje samozwrotnie na podmiot zabierający głos: self-adwokat to ktoś, kto występuje w swoim własnym imieniu. Wielu osobom po raz pierwszy spotykającym się z takim pojęciem wydaje się ono wydumane: po cóż szukać nowego określenia dla czegoś, co jest niejako działaniem naturalnym? Przecież występowanie we własnym imieniu jest czymś oczywistym, a podejmowanie takiej aktywności rozumie się samo przez się. Otóż nie: nie zawsze. Wykluczenie społeczne wkracza w przypadku osób z niepełnosprawnością także w ten obszar: pozbawia prawa mówienia własnym głosem.

Niepełnosprawność, a szczególnie niepełnosprawność intelektualna, bardzo często bywa powodem ograniczenia prawa decydowania o własnym życiu, przy czym dotyczy to zarówno ważnych strategicznych decyzji życiowych, jak choćby wyboru drogi życiowej, jak i decyzji codziennych, dotyczących spraw drobnych: sposobu ubierania się, odżywiania, spędzania wolnego czasu, zagospodarowania własnej przestrzeni. Postawa ochrony tych osób zbyt łatwo zamienia się w postawę wyręczania, dominowania, ubezwłasnowolnienia. Jednym z poważniejszych

²²⁷ Fragmenty tego podrozdziału pochodzą z własnego tekstu: D. Podgórska-Jachnik, D. Tłoczkowska (2009), *Ruch self-adwokatów jako rozwijanie kompetencji w zakresie rzecznictwa własnego osób z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] D. Podgórska-Jachnik (red.), *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*, Wyd. Naukowe WSP w Łodzi, s. 177–199.

problemów, które trzeba rozwiązać w pracy z osobami wymagającymi wsparcia ze względu na poważną niepełnosprawność, jest znalezienie złotego środka pomiędzy zakresem i charakterem tego oddziaływania a potrzebą zachowania przez poddane mu osoby autonomii, poczucia podmiotowości, kontroli nad rzeczywistością oraz własnym życiem. W podobnej sytuacji znajdują się często osoby głuche, a literatura surdopedagogiczna mówi wręcz o paternalistycznych postawach nie tylko rodziców, ale także słyszących specjalistów.

Potrzeba szczególnej opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną zniekształca ocenę ich rzeczywistych możliwości, skutkuje infantyлизacją kontaktów, zaniżaniem poziomu wymagań i oczekiwań, ograniczaniem przyznawanych osobie niepełnosprawnej praw – wbrew jej wiekowi i rzeczywistej dojrzałości. Świadomość, że dziecko niepełnosprawne – mimo swego dorosłego już wieku – przez całe życie w przyszłości uzależnione będzie od innych, może prowadzić u rodziców i opiekunów do przyjęcia takiego podejścia wychowawczego, które zamiast wspomagać, w rzeczywistości hamuje rozwój młodego człowieka ku niepewnej dorosłości. Wielu rodzicom łatwiej pogodzić się z niepełnosprawnością swego dorosłego potomstwa, gdy nadal traktują je jak dzieci, którym przynależne są takie właściwości jak słabość, niesamodzielność, uzależnienie od rodziców. G. Brearly²²⁸ zwraca uwagę, że jest to rodzaj uproszczonej i błędnej generalizacji, która skutkuje zależnością osoby niepełnosprawnej od opiekuna, a ta z kolei często prowadzi do infantyлизacji we wszystkich sferach jego życia. Nawet osoby dorosłe i sprawne intelektualnie doświadczają czasem takiego lekceważącego traktowania, które powoduje, że to osoba pchająca wózek traktowana jest jako ta, do której się mówi niejako nad głową użytkownika – jako opiekun, jako osoba decyzyjna.

Tymczasem młodzież z niepełnosprawnością też marzy o dorosłości, o przyszłości porównywalnej z przyszłością rówieśników, o samodzielności i o życiowej samorealizacji na miarę powszechnych w danym społeczeństwie standardów. Nie zawsze rodzice i opiekunowie pozwalają im dorosnąć: *Cechą dorosłości jest możliwość wpływania na swoje życie i osobistego występowania w swoich sprawach. To buduje poczucie podmiotowości, autonomii i odpowiedzialności*²²⁹. Wydaje się jednak, że społeczeństwo zbyt łatwo „zwalnia” te osoby z pełnienia niektórych lub większości ról człowieka dorosłego – np. roli pracownika, małżonka, partnera seksualnego, rodzica – choć one same wcale nie chcą być z nich zwalniane. Czasem dramatycznie walczą o akceptację i wsparcie w realizacji tych ról, upatrując w nich szansy na samorealizację i godne życie, słowem: liczą na zwykłe ludzkie szczęście. Częściej – poddają się decyzjom innych, tkwiąc w zależności i apatii, dodatkowo bezradne

²²⁸ G. Brearly (2001), *Czynniki oddziałujące na rozwój osoby, życie seksualne i stosunki społeczne ludzi niepełnosprawnych we wczesnym okresie życia*, „Światło i Cienie”, nr 2.

²²⁹ R. Wyrzykowski (b.r.), *Self-adwokat*, „Razem z Tobą. Gazeta Internetowa Osób Niepełnosprawnych” [online] [dostęp: 04.04.2014], <<http://www.razemztova.pl/beta/wai/index.php?NS=srodek&nartyk=1667>>.

i osierocone, gdy tracą rodziców, którzy nie mogą już dłużej zapewnić im opieki. G. Brearly ostrzega, iż coraz bardziej upowszechnia się obraz osoby niepełnosprawnej zależnej nie tylko pod względem pewnych potrzeb fizycznych, lecz także jeśli chodzi o kwestie podejmowania codziennych decyzji dotyczących różnych aspektów życia²³⁰.

Nie musi tak być. Rodzice zrzeszeni w Polskim Stowarzyszeniu na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (PSOUU) – największej organizacji pozarządowej w Polsce reprezentującej interesy osób z niepełnosprawnością intelektualną – twierdzą, że większość z jej podopiecznych jest w stanie realizować przynależne im prawo do wpływania na własne życie i, co więcej, osoby te potrafią być obrońcami we własnej sprawie. Nie jest to jednak łatwe. Trzeba czasu, jak również konsekwencji, aby takie kompetencje ukształtować. *Wymaga to opanowania wielu trudnych umiejętności, odwagi, orientacji w prawach i życiu społecznym, a także wspierania przez osobę życzliwą i kompetentną*²³¹. Jednak można i należy podjąć ten trud. Niezwykle potrzebne jest nie tylko szkolenie samych self-adwokatów, ale także edukacja rodziców, opiekunów, pracowników socjalnych czy przedstawicieli władz.

*Kompetencje w zakresie komunikacji społecznej kształtowane dla osiągnięcia celów związanych z działalnością ruchu self-adwokatów mogą być traktowane jako środek do realizacji innych celów. Jeśli niepełnosprawna osoba dorosła nie mieści się w kategoriach przyjętej powszechnie definicji „osoby niezdolnej do porozumiewania się z otoczeniem zgodnie z wymaganiami tego otoczenia”, to prawa oraz odpowiedzialność tej osoby są lub powinny być takie same, jakie posiadają zdrowe osoby dorosłe. Jeśli natomiast dorosły nie jest zdolny do dokonywania właściwych wyborów, to musi on w sposób maksymalny łączyć szacunek z godnością, które wpływają z kontroli nad swym życiem*²³².

Ruch self-adwokatów dotarł do Polski i rozwija się za sprawą PSOUU od 2001 roku. *Self-adwokatura* (ang. *self-advocacy*) bądź rzecznictwo własne to bezpośrednie występowanie w interesie własnym poszczególnych osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz grup tych osób. Self-adwokatura ma na celu wzmocnienie osób z niepełnosprawnością intelektualną poprzez wspieranie ich działalności oraz umożliwienie im przejmowania odpowiedzialności za niektóre, a czasami wszystkie dziedziny swojego życia. Nie pozostaje to w sprzeczności z potrzebą wsparcia społecznego – wręcz przeciwnie: kompetentne wsparcie i pomoc odpowiednio przygotowanych do tego osób jest warunkiem nabycia odpowiednich kompetencji w zakresie rzecznictwa własnego, jak i wykorzystania ich we własnym życiu. To także sposób zaangażowania osób z niepełnosprawnością intelektualną w życie społeczne i uświadomienia możliwości wpływania na politykę swojej lokalnej społeczności.

²³⁰ G. Brearly (2001), *Czynniki oddziałujące...*, dz. cyt.

²³¹ R. Wyrzykowski (b.r.), *Self-adwokat*, dz. cyt.

²³² G. Brearly (2001), *Czynniki oddziałujące...*, dz. cyt.

Świadomość, że można być „self-adwokatem”, trzeba zdobyć. Osoba taka nabywa w toku specjalnych zajęć i warsztatów umiejętność efektywnego oddziaływania poprzez wypowiedanie się, negocjowania i zabezpieczania swoich osobistych interesów, potrzeb oraz praw. Self-adwokatury trzeba się nauczyć jak każdej innej umiejętności. Bardzo ważne jest samodzielne podejmowanie decyzji i ponoszenie za nie odpowiedzialności. Poza tym nie tylko trzeba wiedzieć, jak mówić, ale również mieć orientację co do sfery społecznej, np. odnośnie przynależnych praw czy dostępnych możliwości, co często jest dodatkową barierą w życiu osób z dysfunkcjami intelektualnymi. Dlatego przygotowanie self-adwokatów opiera się zarówno na ich uczestnictwie w zajęciach terapeutycznych, jak i w szkoleniach, konferencjach itp. Najważniejszą zasadą jest wspieranie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w konstruktywnym pokonywaniu problemów życia osobistego i społecznego. Poprzez konsekwentnie partnerską postawę oraz psychologiczne uprawnienie tych osób, podejmujących często nieznaną im wcześniej rolę podmiotu własnych działań, osiąga się u nich wzrost kompetencji społecznych i obywatelskich.

Ruch self-adwokatów – jeszcze do niedawna nieco egzotyczny w naszym kraju – zatacza coraz szersze kręgi, mimo problemów, o jakich wspomniałam na samym początku rozdziału. W 2008 roku w jednym tylko programie (choć najliczniej reprezentowanym), pod nazwą „Lepiej zrozumieć swoje prawa – wprowadzenie do Konwencji Organizacji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych”, wzięło udział 5 tys. osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną i 27 instytucji²³³.

Większość działań Stowarzyszenia (PSOUU) opiera się na współpracy działaczy z wolontariuszami – studentami prawa i pedagogiki specjalnej. Podstawami ruchu rzecznictwa własnego w Polsce są trzy filary:

- ➔ edukacja prawna i obywatelska osób z niepełnosprawnością intelektualną,
- ➔ tworzenie lokalnych grup self-adwokatów i ich współpraca z władzami Stowarzyszenia oraz z władzami lokalnymi,
- ➔ współpraca międzynarodowa.

Ten trzeci obszar realizowany jest przez bezpośrednie oraz internetowe kontakty przedstawicieli grup self-adwokatów pochodzących z różnych państw, którzy są członkami Europejskiej Platformy Self-Adwokatów. Delegacje polskich self-adwokatów, wraz z osobami wspierającymi z PSOUU, uczestniczyły w konferencjach zagranicznych. Przesłanie organizatorów tych konferencji do uczestników jest czytelne i proste. Akcentowane jest przede wszystkim prawo do samodecydowania o sobie i samodzielnego życia. Jeden z organizatorów konferencji w Tampere zwrócił się do polskich self-adwokatów takimi słowami: *Drodzy Przyjaciele self-adwokatury! Cień*

²³³ Sprawozdanie roczne za rok 2008 Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.

instytucjonalnego życia był z nami zbyt długo. Każdy ma prawo być włączonym do społeczeństwa. Każdy ma prawo mieć dom przystosowany do swoich potrzeb. Jest wiele ekscytujących innowacji na polu przystosowania mieszkalnictwa. Zapraszamy do Finlandii, aby wspólnie dyskutować, dzielić się i uczyć od siebie nawzajem praktycznych rozwiązań: jak mieć własny dom i decydować o swoim życiu. Witam w Moim Życiu! [My Life! to hasło tej konferencji – przyp. DPJ]²³⁴.

Wiele interesujących informacji na rzecz ruchu self-adwokatów można znaleźć na stronie internetowej PSOUU²³⁵. Znajdują się tam bieżące informacje, zapowiedzi i relacje z warsztatów oraz realizowanych programów, artykuły, prezentacje, dostęp do platformy self-adwokatów, moderowane forum, a także dział *Self-adwokaci piszą*, gdzie można się zapoznać bezpośrednio z efektami działań na rzecz wzmocnienia poczucia samoświadomości, własnej dorosłości, orientacji w życiu społecznym.

W myśl zasad serwisu internetowego PSOUU autorzy prezentowanych tekstów są zobowiązani do szanowania w nich godności osób niepełnosprawnych intelektualnie, ich podmiotowości, ale równocześnie uwzględniać winni ich realne możliwości poznawcze. Na uwagę zasługuje m.in. wyraźny podział na treści adresowane do dzieci, młodzieży i dorosłych, co jasno wskazuje, że docenia się zróżnicowane potrzeby tych grup, różnych wiekiem i doświadczeniem. W praktyce życia codziennego zbyt często traktuje się dorosłe osoby niepełnosprawne intelektualnie jak dzieci. Inną rzeczą godną uwagi jest kolekcja ogólnie dostępnych wydawnictw łatwych w czytaniu²³⁶, bogato ilustrowanych książeczek edukacyjnych, dotyczących m. in. różnych aspektów prawnych, np. praw osób niepełnosprawnych i ich praktycznego zastosowania. Broszury powstały z myślą o osobach, które mają trudności ze zrozumieniem bardziej złożonych treści, jak i z samym czytaniem, jednak podejmują poważne i ważne tematy – z uproszczeniem, lecz bez przekłamań; odwołując się do konkretnych przykładów, z którymi każdy może spotkać się w życiu²³⁷. Istotne, że wiedza serwowana w tych tekstach dotyczy aktualnej i dynamicznie zmieniającej się rzeczywistości, np. kwestii prawodawstwa Unii Europejskiej, wyborów itd. Książki te są przykładem na to, że można mówić do osób z niepełnosprawnością intelektualną w sposób prosty, ale niebanalny; tłumaczyć i przybliżyć rzeczywistość, ale jej nie zniekształcać. Kilkakrotnie w niniejszej książce odwoływano się do publikacji ze strony PSOUU odnośnie tekstu łatwego w czytaniu – myślę, że to najlepsza rekomendacja, iż tekst łatwy w czytaniu może przynosić poważne, użyteczne treści.

Stowarzyszenie upowszechniania ruchu self-adwokatów wydaje ulotki, broszury, płyty, filmy itd. i udostępnia je (przynajmniej niektóre) w Internecie na stronie Stowarzyszenia lub w serwisach

²³⁴ <<http://www.kvtl.fi/mylife/en/welcome>> [online] [tłum. własne] [dostęp: 12.08.2013].

²³⁵ Zob. Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym [portal internetowy] [online], <<http://www.psouu.org.pl>>.

²³⁶ Kolekcja możliwa do pobrania ze strony WWW w wersji PDF i ZIP.

²³⁷ *Tekst łatwy do czytania* [w:] Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym [portal internetowy] [online] [dostęp: 04.04.2014], <<http://psouu.org.pl/publikacje-wai>>.

innych stowarzyszeń zainteresowanych self-adwokaturą. W materiałach tych w prosty sposób wyłożone są podstawowe założenia i zasady tego ruchu, a do głosu dopuszczani są najczęściej sami self-adwokaci, będąc niejako własnymi ambasadorami. Warto skontaktować się ze Stowarzyszeniem lub którymś z jego kół terenowych (aktywna mapa dostępna jest również na stronie PSOUU). Można stamtąd zaczerpnąć np. informacje o warsztatach dla self-adwokatów, na które pracownik socjalny może skierować swego podopiecznego. To nie tylko okazja dla osób z niepełnosprawnością do podniesienia kompetencji społecznych: to także okazja do nawiązywania kontaktów, które mogą trwale zmienić życie tych osób. Self-adwokatura to jeden z najbardziej spektakularnych przykładów diametralnej zmiany w podejściu do osób z niepełnosprawnością, można powiedzieć: wizytówka koncepcji *empowerment*.

6.6. Opieka wytchnieniowa a asystentura rodzinna

Opieka wytchnieniowa jest formą zastępstwa stałych opiekunów w ich zadaniach wobec podopiecznego – dziecka, osoby chorej, niepełnosprawnej czy w inny sposób zależnej. Istota tego rodzaju opieki zawiera się w samej nazwie: jej celem jest dać wytchnienie, odpoczynek osobom, których codzienne życie toczy się wokół obowiązków opiekuńczych. To bardzo ważny, a do niedawna niedoceniany obszar wsparcia rodzin osób niepełnosprawnych – tak dzieci, jak i dorosłych.

Gdy stopień zależności podopiecznego jest tak duży, że nie można go zostawić samego nawet na chwilę, i gdy ponadto opiekun nie ma wokół siebie innych osób, które mogłyby zdjąć z niego – choćby na krótko, na kilka godzin – ciężar takiej odpowiedzialności, jakość jego życia znacząco się obniża. Sprawy osobiste i przyjemności schodzą na plan dalszy, a rozrywka i kontakty towarzyskie zostają ograniczone. Siły, zarówno fizyczne, jak i psychiczne, ulegają nadwyrężeniu i wyczerpaniu. Szczególnie opieka nad osobami w podeszłym wieku w wykonaniu ich również już niemłodych dzieci (np. 60-latek opiekujący się 85-letnim rodzicem) może być ciężką fizycznie pracą, gdy osobę przykutą do łóżka trzeba unieść, ubrać, umyć, przekręcić, przesadzić. Z kolei inne osoby z niepełnosprawnością, które – niezależnie od wieku – sprawiają problemy behawioralne, np. krzyczą, drapią, niszczą przedmioty, gryzą itd., budzą u swoich opiekunów negatywne uczucia. Ich tłumienie, konflikt miłości i gniewu, czasem bezradności, bardzo wyczerpuje emocjonalnie.

Opieka nad niepełnosprawnym członkiem rodziny przyrównywana jest do trudnej, odpowiedzialnej, pełnoetatowej, a przy tym dramatycznie nisko płatnej pracy – bez urlopu, bez odpoczynku, bez wytchnienia. W odróżnieniu od pracy zawodowej, opiece tej towarzyszy silne zaangażowanie emocjonalne, związane ze współodczuwaniem cierpienia kochanej osoby, lękiem o nią, czemu czasem towarzyszy czarna wizja przyszłości. Do tego trzeba dodać dużą presję zewnętrzną, jaka oddziałuje na opiekunów: na rodzinie odciska się stygmat niepełnosprawności. Społeczeństwo – zgodnie z normami przyjętymi w naszym

kręgu kulturowym – oczekuje osobistej i pełnej poświęcenia opieki nad bliskimi. Te wszystkie napięcia plus czynnik czasu determinują sytuację opiekunów osoby z niepełnosprawnością – znajdują się oni w stanie przewlekłego stresu.

Zdając sobie sprawę ze znaczenia racjonalizacji obciążeń opiekuna, pracownik socjalny może rozważyć możliwości ich zmniejszenia. Ustalenia takie mogłyby być podjęte we współpracy z asystentem rodziny jako zabieg optymalizujący działania opiekuńczo-wychowawcze. W pierwszym rzędzie trzeba sięgnąć do zasobów własnych, stąd warto poszukać odpowiedzi na pytania:

1. Czy zakres obowiązków opiekuna jest rzeczywiście adekwatny do potrzeb osoby zależnej? Opiekunowie często przejmują odpowiedzialność za wszystko: mycie, ubieranie, karmienie, podawanie leków itd. Analiza wykonywanych czynności opiekuńczych może pozwolić zauważyć te elementy obsługi, które podopieczny jednak mógłby wykonywać sam. Byłoby to niewątpliwie z korzyścią nie tylko dla opiekuna, ale i dla samego niepełnosprawnego. Trzeba też zaobserwować, czy oczekiwanie czynności opiekuńczych nie jest tak naprawdę wołaniem o kontakt, o bliskość, czyli o coś, co można zaspokoić w inny sposób, także poprzez pośrednictwo innych osób. Nie zawsze potrzeba pomocy oznacza, że musi być to opieka całodobowa.
2. Czy podopieczny nie mógłby wykonywać niektórych domowych czynności? To, że np. jest unieruchomiony na wózku czy na łóżku, nie znaczy, że nie może wykonywać żadnych prac (np. ręcznej naprawy odzieży domowników, krojenia warzyw na desce, lepienia pierogów itd.). Dla niego mogłoby to być formą naturalnej ergoterapii, a opiekun mógłby powiększyć rezerwuar swojego wolnego czasu o krótkie chwile wytchnienia.
3. Czy można bardziej racjonalnie ułożyć harmonogram zajęć opiekuna? Czy nie można w jakiś sposób zoptymalizować wykonywanych czynności?
4. Czy części obowiązków domowych i opiekuńczych nie są w stanie przejąć inne osoby, np. inni domownicy?
5. Czy w otoczeniu tej rodziny nie ma osób (sąsiadów, przyjaciół, dalszej rodziny), które jeśli nie na co dzień, to przynajmniej co jakiś czas mogłyby zająć się osobą wymagającą opieki w zastępstwie jej opiekuna?
6. Czy istnieje możliwość zorganizowania jakiejś grupy wsparcia dla rodziców i opiekunów lub dołączenia do istniejącej? Osoby te kolejno wymieniałyby się dyżurami, dzięki czemu same mogłyby zapewnić sobie wytchnienie.
7. Czy istnieje możliwość korzystania z jakiejś formy wymiany usług wzajemnych („bank wolnego czasu”, barterowa wymiana usług, np. w Klubach Integracji Społecznej), która stanowiłaby dla opiekuna sensowną alternatywę wobec ciągłej opieki nad niepełnosprawnym członkiem rodziny?

Korzystanie z któregoś z sugerowanych rozwiązań jest bardzo wskazane, aczkolwiek trudne do realizacji, gdyż opieka wytchnieniowa jest jeszcze w naszym kraju słabo rozwinięta.

Zawsze jednak należy zorientować się, jakie są w tym zakresie możliwości lokalne. Z doświadczeń innych krajów (m.in. USA) wynika, że opieka wytchnieniowa może przybierać następujące formy²³⁸:

- ➔ kilkugodzinny pobyt osoby z niepełnosprawnością w miejscu, gdzie będzie otoczona opieką (w domach dziennego pobytu, w klubach seniora). To dobre rozwiązanie dla osób mobilnych i dobrze wchodzących w interakcje społeczne;
- ➔ pobyt z noclegiem, czasem weekendowy czy kilkudniowy, w takiej placówce. Tu także mobilność i dobre relacje społeczne są warunkiem, żeby klient z niepełnosprawnością dobrze zaadaptował się do takiej formy opieki;
- ➔ krótki, np. tygodniowy, wyjazd podopiecznego – najczęściej starszego dziecka czy nastolatka – w zorganizowanej formule, z zapewnioną opieką dostosowaną do jego potrzeb. W wyjazdach, jako asystenci osobiści, często towarzyszą tym osobom wolontariusze;
- ➔ kilkugodzinny pobyt opiekuna zastępczego w domu osoby z niepełnosprawnością; nocny dyżur opiekuna; w szczególnych sytuacjach dłuższy, kilkudniowy pobyt w jego domu.

W Polsce znalezienie instytucji umożliwiającej zostawienie osoby z niepełnosprawnością na kilka dni pod opieką zastępczą jest bardzo trudne, co podnosili m.in. protestujący w Sejmie RP w marcu 2014 r. opiekunowie niepełnosprawnych dzieci i dorosłych.

Popularnie z opieką wytchnieniową utożsamia się również wspólne wyjazdy podopiecznego i opiekuna, np. na turnusy rehabilitacyjne. Faktycznie, w pewnym sensie pomagają one przełamać monotonię domowej opieki, umożliwiają pobyt rodziny poza domem, często w miejscach atrakcyjnych dla wypoczynku. Ale turnus rehabilitacyjny ma swoje cele, opiekun – swoje zadania, zatem taka forma nie może zastąpić prawdziwego urlopu. Z punktu widzenia zasad gospodarowania zasobami ludzkimi oraz prawa człowieka do wypoczynku nie można traktować opieki wytchnieniowej w kategoriach luksusu – powinien być to standard.

Należy także podkreślić, że zapotrzebowanie na opiekę wytchnieniową jest mniejsze, gdy osoba z niepełnosprawnością korzysta z jakichś stałych form aktywizacji, np. warsztatów terapii zajęciowej. W ofercie systemu pomocy społecznej taką rolę pełnią np. środowiskowe domy samopomocy. Poza funkcjami aktywizującymi i integracyjnymi wobec dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną, ŚDS-y odciążają też ich rodziny z obowiązków opiekuńczych na kilka godzin dziennie. Natomiast osoby te nadal mieszkają w domu, utrzymują codzienny kontakt z bliskimi, co jest niewątpliwie korzystniejsze od umieszczenia ich na stałe w domu pomocy społecznej. Regularność tej formy opieki zastępczej pozwala nie tylko odpocząć opiekunom, np. rodzicom, od chorego, ale także podjąć regularną pracę – a to z kolei zmienia sytuację ekonomiczną rodziny. Jest to więc

²³⁸ <<http://www.alz.org/care/alzheimers-dementia-residential-facilities.asp>> [online], [dostęp:15.03.2014], <http://www.helpguide.org/elder/respite_care.htm>, [online], [dostęp:15.03.2014].

dobry przykład opisywanego już systemu „naczyń połączonych” – widać wyraźnie, jak przemyślane rozwiązania wspierające dają dobre efekty na wielu płaszczyznach.

Nie należy też mylić opieki wytchnieniowej z asystenturą rodzinną²³⁹. Jest między nimi zasadnicza różnica. Asystent rodziny to nowy zawód, a zarazem nowa usługa w zakresie wspierania rodzin²⁴⁰. O ile opiekun zastępczy, świadczący usługę wytchnieniową, po prostu zastępuje rodzica lub opiekuna stałego, wyręcza go przez pewien czas w jego zadaniach – asystent rodziny ma wspierać ją i umacniać jej samodzielność; jego rolą jest pomoc, a nie wyręczanie. Asystent rodziny, wspierający ją m.in. w jej opiekuńczo-wychowawczych funkcjach, może pojawić się tam, gdzie występuje niepełnosprawność – np. dziecka lub rodzica. Jak już zaznaczono, niepełnosprawność może zakłócać funkcjonalność rodziny. Szczególną potrzebę otrzymania wsparcia ze strony asystenta rodziny, gwarantowanego na mocy *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*, mogą odczuwać rodzice z niepełnosprawnością – potrzeba ta dotyczyła będzie obszaru wychowania. Trzeba podkreślić, że oczekiwanie takie jest zrozumiałe, choć są też matki czy ojcowie z niepełnosprawnością, którzy znakomicie radzą sobie bez instytucjonalnego wsparcia²⁴¹. O potrzebie przyznania pomocy asystenckiej decyduje pracownik socjalny, a zarówno jeden, jak i drugi ze specjalistów może dostrzec w rodzinie również potrzebę wsparcia wytchnieniowego. Jej realizacja może być nieodzowna, aby ochronić rodziców przed syndromem wypalenia (ang. *burnout*). Mimo że asystent rodziny nie zastąpi rodziców w opiece, niewątpliwie może pomóc jej optymalizacji w ramach wypunktowanych wyżej zasobów własnych. To także element jego pracy nad poprawą funkcjonowania rodziny.

Uściślijmy zatem: mówiąc o opiece wytchnieniowej, mamy na myśli opiekę zastępczą nad osobą niesamodzielną w czasie nieobecności lub – po prostu – w czasie wypoczynku rodzica czy innego stałego opiekuna. Dotyczy więc ona takich czynności, które stanowią przedmiot codziennych zabiegów pielęgnacyjnych (mycie, kąpiel, higiena jamy ustnej, ubieranie się itd.) czy higienicznych związanych z kontrolą czynności fizjologicznych (kontrola wypróżnień, oddawania moczu, zabiegi dotyczące higieny osobistej, czasem wymagające fachowości i wprawy, np. gdy trzeba poradzić sobie z przewijaniem dziecka, zakładaniem mu lub osobie dorosłej pampersów, pieluch, wkładek itd. – gdy dodatkowo jest to osoba leżąca, sparaliżowana, może nie być to łatwa czynność). Opieka wytchnieniowa musi również obejmować przygotowywanie posiłków, karmienie, czasem także podawanie leków oraz wykonywanie różnych podstawowych czynności porządkowych, jak np. bieżące sprzątanie otoczenia osoby korzystającej z opieki, ścielenie łóżka, zmywanie naczyń itp. Równie istotnym jak wymienione czynności

²³⁹ Ustawa z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej (Dz. U. z 2011 r. Nr 149, poz. 887).

²⁴⁰ A. Żakiewicz (red.) (2011), *Asystent rodziny. Nowy zawód i nowa usługa w systemie wspierania rodzin. Od opieki do wsparcia*, Oficyna Wyd. „Impuls”, Kraków.

²⁴¹ Sylwetki kilku matek z niepełnosprawnością w interesujący sposób przedstawia książeczka *Autoportret* (2011), a ojców – książeczka *Ja, ojciec* (2012), obie autorstwa M. Rydzewskiego, Fundacja Otwórz Oczy; dostępne na stronie fundacji <<http://www.otworzoczy.pl/autoportret.html>>, [online] [dostęp: 21.10.2013].

zadaniem jest towarzyszenie podopiecznemu i aktywne wypełnienie jego czasu wolnego – rozmową, czytaniem, grami, zabawami, spacerami, różnymi formami aktywności – stosownie do wieku, stanu zdrowia, możliwości psychofizycznych.

Choć pomoc wytchnieniowa wydawać się może luksusem, powinna być uznana za rodzaj standardu, ze względu na to, że jest formą bardzo istotnego wsparcia, pożądanego przez rodziny opiekujące się osobami niepełnosprawnymi i na dłuższą metę racjonalną ekonomicznie. Wspiera bowiem efektywne pełnienie roli opiekunów przez najbliższych z bezpośredniego otoczenia osób z niepełnosprawnością, wzmacnia zasoby ich rodzin oraz naturalnego środowiska społecznego. Dostrzegły to już inne kraje, liczące się również z wydatkami na pomoc socjalną.

Opieka wytchnieniowa może przybierać formę sporadyczną – interwencyjną, jak również formę cykliczną, powtarzalną z mniejszą lub większą systematycznością. Aby uniknąć nadużyć – nieuzasadnionego zrzucenia ciężaru odpowiedzialności na opiekuna zastępującego – należy jednak wprowadzać racjonalne limity, choćby poprzez przyznawanie określonej liczby godzin wsparcia w formie „czeku opiekuńczego” itd.

W Polsce mamy do czynienia z sytuacją budzenia się świadomości potrzeby opieki wytchnieniowej. Pojawiły się już prywatne firmy świadczące takie usługi opiekuńcze. Jednak zaczynają się one pojawiać także w zadaniach samorządowych²⁴², ofertach organizacji pozarządowych. W projektowanej aktualnie ustawie o osobach niesamodzielnych pojawia się propozycja opieki wytchnieniowej jako urlopu opiekuńczego, czeku opiekuńczego czy teleopieki – wszystko z myślą o *wsparciu tych osób i ich bliskich w zabezpieczeniu potrzeb opiekuńczych, których nie są oni w stanie samodzielnie zaspokoić, korzystając z posiadanych możliwości*²⁴³.

6.7. „Droga do życia” – projektowanie perspektyw rozwojowych

W propozycjach narzędzi pracy socjalnej znalazło się takie, które określono nazwą „Droga do życia”. Tym samym uwaga czytelnika kierowana jest w stronę programu *Learning Pathways – Getting a Life*, prowadzonego w Wielkiej Brytanii (dokładnie w Walii), który służy pracy doradczej nad planowaniem życia młodzieży²⁴⁴. Od strony wizualnej opracowane w ramach programu narzędzie nie przypomina zupełnie drukowanych kwestionariuszy wykorzystywanych w doradztwie i poradnictwie. To kolorowe, ręcznie tworzone mapki (nawiązujące do metody mind-mapping, czyli nieliniowego, przestrzennego, graficznego analizowania problemów i robienia notatek). Są one owocem planowych działań, których celem jest zapewnienie młodym

²⁴² Np. w Wojewódzkim Programie Wyrównywania Szans Osób z Niepełnosprawnością na lata 2014–2020, Regionalne Centrum Polityki Społecznej w Łodzi (2014).

²⁴³ Projekt ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym [online] [dostęp: 3.03.2014], <http://senat.gov.pl/gfx/senat/user-files/_public/k8/agenda/seminaria/2013/130514/projekt_poprawiony.pdf>.

²⁴⁴ *Getting a Life* [portal internetowy] [online] [dostęp: 04.04.2014], <<http://www.gettingalife.org.uk/>>.

osobom niepełnosprawnym niezależnego życia (choć metoda wydaje się mieć zastosowanie także w przypadku osób dorosłych, co postaram się udowodnić w dalszej części). Nie muszą to być wysmakowane prace plastyczne – zwłaszcza w pracy z dorosłymi wystarczą proste schematy koncepcyjne, jak np. indywidualna tablica, na której zapisywane są efekty ustaleń, przyklejane są karteczki itd. Ważne jest, by wykorzystać efekt wizualizacji, zaangażowanie emocjonalne i intelektualne wspomaganej osoby.

Powstała w ramach wspomnianego programu publikacja *Pathways to Getting a Life* służy procesowi przygotowywania niepełnosprawnej młodzieży do przyszłej pracy. Działania te stanowią część szerszego brytyjskiego programu, adresowanego do młodzieży, nie tylko z niepełnosprawnością, o nazwie *Learning Pathways (Drogi kształcenia)*, nastawionego na budowanie kultury pracy. Założenie programu jest takie, że osoby będące częścią tej kultury myślą o sobie jako o ludziach pracy. Oznacza to, że praca jest dla nich zarówno źródłem utrzymania (pozwala uzyskać środki do życia), jak również ważnym elementem życiowej stabilizacji, źródłem poczucia własnej wartości, służy nawiązywaniu kontaktów społecznych, ale też jest wyznacznikiem stylu życia itd. Praca jest zatem fundamentalną częścią myślenia o sobie, kreującą własny wizerunek siebie²⁴⁵.

W badaniach nad uwarunkowaniami startu zawodowego młodych osób z niepełnosprawnością Beata Jachimczak zauważyła, iż w naszej kulturze niepełnosprawni uczniowie nie są wychowywani do bycia w przyszłości ludźmi pracy: są wychowywani do korzystania ze świadczeń socjalnych²⁴⁶. Powielają stereotyp podzielany przez polskie społeczeństwo – że ludzie niepełnosprawni nie pracują. Potwierdzają to zresztą statystyki, ale w stereotypie nie tyle chodzi o liczby, co o przekonanie, iż niepełnosprawne osoby nie mogą pracować. Trudno będzie zmienić to wyobrażenie w przyszłości, jako że elementy szkolenia zawodowego pojawiają się zbyt późno, by stały się częścią wyobrażeń o sobie samym jako o człowieku (w przyszłości) pracującym.

Idea programu jest zatem prosta: ciągle podejmowanie z młodzieżą 14–19-letnią tematu przyszłego zawodu pozwala optymistycznie zakładać, iż w sposób naturalny będzie ona uwzględniać pracę w swoich planach życiowych²⁴⁷. Trzeba przy okazji podkreślić, że choć program dotyczył młodzieży, nie znaczy to, że nie można wykorzystać omawianego narzędzia w pracy z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością. Inne będą treści, inna perspektywa czasowa planowanych zmian, ale idea podobna.

Program *Learning Pathways*, w ramach którego powstało opisywane narzędzie, wdraża dobre praktyki kształtowania kariery młodych osób, ukierunkowując je na zdobycie

²⁴⁵ Europejskie modele aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną. Model brytyjski, PSOUU, Warszawa, s. 86–87.

²⁴⁶ *Pathways to Getting a Life* [online] [dostęp: 02.04.2014], <<http://www.gettingalife.org.uk/downloads/2011-Pathways-to-getting-a-life.pdf>>.

²⁴⁷ Tamże, s. 87.

zatrudnienia. Projekt został sfinansowany przez Europejski Fundusz Społeczny i stał się bazą ministerialnego programu brytyjskiego *Getting a Life* – GAL (2008–2011), będącego z kolei częścią brytyjskiej strategii rządowej *Valuing People Now* – VPN²⁴⁸. Pojęcie *valuing* (docenianie, wartościowanie) wiąże się blisko z pojęciem *empowerment*. Celem programu *Getting a Life* było rozpoznanie uwarunkowań problemu niskiej zatrudnialności niepełnosprawnych absolwentów angielskich szkół. Chodziło także o opracowanie takich narzędzi, które skutecznie pozwolą zmienić zły stan rzeczy.

Od 2009 r. realizowana jest w Wielkiej Brytanii międzyresortowa strategia na rzecz zatrudnienia osób z trudnościami w uczeniu się, w tym osób niepełnosprawnych, ogłoszona jako program *Valuing Employment Now* – VEN²⁴⁹. Analogicznie do wyodrębnienia VPN i VEN skonstruowano dwa programy dla młodzieży z niepełnosprawnością: *Learning Pathways* (*Drogi kształcenia*) i *Pathways to Employment* (*Drogi do zatrudnienia*).

Czym są owe „drogi”? Wszystkie mapy *Pathways* są narzędziami poznawczymi, pozwalającymi zbudować swoistą siatkę problemową skupioną na celu, jakim jest zatrudnienie młodych osób z niepełnosprawnością. W swej postaci materialnej przyjmują graficzną formę złożonych, barwnych map umysłowych, wskazujących uzupełniające się obszary, kluczowe z punktu widzenia skutecznego wspomagania tychże osób. Ponieważ nie mam możliwości opublikowania opisywanych tu interesujących opracowań graficznych, odsyłam do dostępnej w Internecie publikacji *Pathways to Getting a Life* (*Drogi do życia*), będącej podręcznikiem tworzenia planów rozwojowych osób z niepełnosprawnością ku możliwie pełnemu życiu (org. *Transition planning for full lives*)²⁵⁰, których kluczowym elementem jest uzyskanie płatnego zatrudnienia, będącego ekonomiczną i społeczną podstawą życia osób z niepełnosprawnością. Warto zajrzeć do tej pozycji, interesująca jest bowiem nie tylko sama koncepcja *Pathways* jako systemowego rozwiązania problemów aktywizacji zawodowej niepełnosprawnej młodzieży, ale również właśnie owa unikalna forma graficzna, porządkująca wizualnie wszystkie elementy istotne dla rozwiązań strategicznych w tym zakresie.

W podręczniku, oprócz tytułowej mapy problemowej *Pathways to Getting a Life*²⁵¹, znajdują się również mapy szczegółowe, ukazujące cztery obszary życia, będące przedmiotem wspólnych analiz podopiecznego z doradcą/trenerem. Zaleceniem programu jest jak najwcześniejsze podjęcie pracy, tj. nawet około dziewiątego roku życia. W założeniach metody stosowanej w Wielkiej Brytanii praca nad każdą mapką winna być poprzedzona udziałem osoby z niepełnosprawnością w warsztacie uwrażliwiającym na przyszłe możliwości

²⁴⁸ *Getting a Life*..., dz. cyt.

²⁴⁹ Department of Health (2009), *Valuing Employment Now – real jobs for people with learning disabilities*, podają za: <www.gettingalife.org.uk/downloads/Pathway-to-Employment-FINAL.doc>. Więcej o VEN na stronie rządowej: <www.valungpeople.gov.uk/venresources>.

²⁵⁰ *Pathways to Getting a Life*..., dz. cyt.

²⁵¹ Tamże, s. 6–7.

pojawiające się przed nią w danym obszarze (np. dostępne formy zatrudnienia czy też alternatywne możliwości wyboru miejsca zamieszkania przez osobę zależną od pomocy innych). Ma to stworzyć szeroką perspektywę myślenia o własnej przyszłości. Można jednak pracować nad problemem – obszarem tematycznym – indywidualnie.

Planowane są cztery mapy szczegółowe, adekwatnie do czterech obszarów życiowej aktywności:

1. *Pathway into Paid Work*²⁵² (*Droga do płatnej pracy – do zatrudnienia*),
2. *Housing Pathways*²⁵³ (*Droga do [własnego] domu*),
3. *Transition Planning for Good Health*²⁵⁴ (*Plan rozwoju prozdrowotnego*),
4. *Developing Friends, Relationships and Community Pathway* (*Droga rozwijania przyjaźni, społecznych relacji i społecznej przynależności*)²⁵⁵.

Na mapę nanosi się napisy i rysunki, opisujące lub symbolizujące ustalony cel (wizję) oraz kolejne kroki jego realizacji, np. ja za rok, za dwa lata, za pięć. Jest to zwizualizowany sposób opracowania strategii osiągania celów. Mapa zostaje z osobą planującą swój rozwój, służąc ewaluacji zmian i podtrzymywaniu motywacji do działania. Jeśli jest tak efektywna i barwna jak zamieszczone przykładowe mapki, stanowi bardzo osobisty i zindywidualizowany rekwizyt. W praktyce jednak *Pathways* to nie tylko kolorowe rysunki – to powiązane systemowo, uzasadnione naukowo, uzupełniające się działania na rzecz aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością, obejmujące różne podmioty zaangażowane w ich edukację (poza nimi samymi – ich rodziców, nauczycieli, terapeutów, doradców zawodowych, środowisko społeczne) oraz programy i instytucje i wspierające. Zgodnie z założeniami *Pathways to Employment*, warunkami skutecznego zatrudnienia osób niepełnosprawnych miałyby być bowiem następujące elementy:

- ➔ planowanie rozwoju,
- ➔ personalizacja,
- ➔ zatrudnienie wspomagane – treningi, „przymiarka” do pracy,
- ➔ realizacja programu we wszystkich zaplanowanych obszarach,
- ➔ planowanie strategiczne i zamówienia publiczne – dodatkowy element lokalnej polityki społecznej, pozwalający stworzyć realne możliwości zatrudnienia²⁵⁶.

Każdy z tych elementów – nazywanych przez twórców koncepcji pięcioma procesami zwiększającymi pewność przyszłego zatrudnienia uczniów niepełnosprawnych w przyszłości – ma swój szczególny charakter i określony sposób realizacji w warunkach

²⁵² Tamże, s. 12–13.

²⁵³ Tamże, s. 22–23.

²⁵⁴ Tamże, s. 28–29.

²⁵⁵ Tamże, s. 38.

²⁵⁶ Tamże, s. 1.

brytyjskich. Żaden z nich nie może być rozpatrywany w oderwaniu od innych i nie ma sensu omawiać go jako potencjalnego wzorca do przeniesienia, w oderwaniu od umiejscowienia w rodzimym systemie. Co z tej koncepcji można przenieść do naszej rzeczywistości i do pracy socjalnej? Oto sugestie do wykorzystania:

1. Wykorzystanie przykładowej mapki rozwoju, ze wskazaniem na różne obszary życia, pozwala pamiętać, że plan zmian powinien być planem całościowym. Żadna sfera nie może zostać zaniedbana.
2. Ukazane rozwiązania mogą wskazywać, na co zwrócić uwagę w życiu i otoczeniu osoby z niepełnosprawnością – w myśl zasady, iż z małych rzeczy powstają duże (np. zainteresowanie zwierzętami można rozwijać poprzez przyswajanie wiedzy o nich, zdobywanie nowych umiejętności, co w przyszłości pozwoli świadczyć usługi w zakresie ich pielęgnacji; nawet w przypadku niepełnosprawności intelektualnej, uniemożliwiającej wykonywanie takiej pracy, można świadczyć proste usługi odpłatnego wyprowadzania psów na spacer).
3. Choć w oryginale jest to metoda pracy z młodzieżą szkolną, wypróbowałam ją w pracy z kilkoma niepełnosprawnymi młodymi dorosłymi. Nie były to tak efektowne rysunki, ale samo planowanie, porównywanie, domyślanie się, co mógł zaplanować „właściciel” mapy (korzystaliśmy z obrazków oryginalnych, bez tłumaczenia), uruchamiało wyobraźnię i poszukiwanie sposobu na to, jak można wykorzystać ten pomysł we własnym życiu (np. zróżnicowane perspektywy zamieszkania).
4. Jeśli nawet osoba, z którą pracujemy, nie wykazuje zainteresowania rysunkiem (nie chce rysować), warto zacząć od wizualizacji w formie wyobrażenia sobie pewnego momentu w przyszłości (np. ja za dwa lata – mój dom, moja praca, moi znajomi, mój stan zdrowia). Ten ostatni element rzadko brany jest pod uwagę jako czynnik dynamiczny przy rozwiązywaniu bieżących problemów, jednak odgrywa on wielką rolę. Przy źle dobranej strategii nierealistyczna ocena stanu zdrowia osoby z niepełnosprawnością, tak obecnego, jak i w perspektywie kilku lat, może spowodować, iż podjęte wysiłki będą nieskuteczne.

7. Aktywizacja zawodowa osób z niepełnosprawnością

7.1. Aktywizacja zawodowa osób z niepełnosprawnością – problemy specyficzne czy wspólne dla wszystkich poszukujących pracy?

W poprzednich rozdziałach przedstawiono wiele aspektów wykluczenia osób z niepełnosprawnością – ich samych i ich rodzin. Jednak jednym z najbardziej dotkliwych aspektów tego wykluczenia są problemy z zatrudnieniem tychże osób. Stanowi to ogromne wyzwanie dla polityki społecznej, gdyż praca mogłaby być najlepszym generatorem zmiany, przywracającej z marginesu społecznego. Mogłaby dostarczyć środków potrzebnych do samodzielnego życia, do pokrycia kosztów opieki medycznej, podwyższenia standardu życia i poczucia ekonomicznego bezpieczeństwa. Przede wszystkim jednak mogłaby przywrócić poczucie bycia kimś wartościowym, przydatnym, samorealizującym się i definiującym samodzielnie swoją tożsamość²⁵⁷. Mogłaby wzmocnić to, co stanowi o istocie równorzędnych relacji społecznych – poczucie godności osobistej. Małgorzata Kościelska ukazuje znaczenie pracy w życiu poprzez bardzo charakterystyczne słowa młodej kobiety z niepełnosprawnością: *ja teraz pracuję, to znaczy żyję*²⁵⁸. Bernadeta Szczupał z kolei przytacza słowa jednego z badanych przez siebie osiemnastolatków: *Wiem, że zdobyty zawód pozwoli mi na niezależność, na godne życie, zbuduje na nowo moje poczucie wartości, myślę, że lepsze, niż mam teraz. [...] Będzie też dla mnie źródłem satysfakcji to, że potrafię, że umiem, że dają sobie radę. To jest sens mego życia, aby dojść do tego*²⁵⁹. Nie można więc sprowadzić problemów w zatrudnieniu osób z niepełnosprawnością do kwestii rekompensat czy zasiłków. Trzeba identyfikować bariery.

²⁵⁷ E. Giermanowska (2007), *Znaczenie pracy w życiu młodzieży niepełnosprawnej* [w:] tejże (red.), *Młodzi niepełnosprawni o sobie. Rodzina, edukacja, praca*, Fundacja ISP, Warszawa, s. 81–109.

²⁵⁸ M. Kościelska (1995), *Oblicza upośledzenia*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa.

²⁵⁹ Dobitnie świadczą o tym np. liczne narracje osób niepełnosprawnych ruchowo, cytowane w monografii: B. Szczupał (2009), *Godność osoby z niepełnosprawnością. Studium teoretyczno-empiryczne poczucia godności młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu*, Wyd. Naukowe AKAPIT, Kraków, s. 331.

Niestety, wskaźniki statystyczne pokazują, że – mimo szeregu działań w tym kierunku – ciągle jeszcze zatrudnienie osób z niepełnosprawnością nie osiąga choćby zadowalającego poziomu, a sytuacja okresowo wydaje się jeszcze pogarszać (choć aktualnie tendencja jest umiarkowanie zwyżkowa). Pogarszania się jej w latach 2001–2007 dowiodły analizy Andrzeja Barczyńskiego. Tendencja spadkowa wskaźnika zatrudnienia osób z niepełnosprawnością powoli, lecz systematycznie nasilała się, rosło bezrobocie i bierność zawodowa, a wszystkie te parametry pogarszały się relatywnie bardziej niż w pozostałej populacji²⁶⁰. Z kolei wg ekspertyzy Ryszarda Necela współczynniki aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych od 2007 do 2011 roku powoli, lecz systematycznie rosną. Zgodnie z danymi GUS BAEL osiągnęły one w kolejnych latach: 22,6%, 23,9%, 24,6%, 25,9% i 26,4%, aby później znowu obniżyć się²⁶¹. Zarówno Barczyński, jak i Necel uważają, iż świadczy to przede wszystkim o krótkotrwałej skuteczności dotychczasowych mechanizmów, ułatwiających wprowadzenie tej grupy na rynek pracy. Udział osób z niepełnosprawnością w populacji osób w wieku produkcyjnym wynosi 10%, jednak ich rzeczywisty udział w rynku pracy to zaledwie 3,8%. Wskaźnik bezrobocia w tej grupie społecznej w naszym kraju nie tylko przewyższa wskaźniki w innych grupach, ale też znacznie przekracza wartości charakterystyczne dla innych krajów europejskich²⁶². Spośród krajów OECD w Polsce najniższy jest odsetek zatrudnienia osób niepełnosprawnych: jego wysokość w naszym kraju (20,8%) wyraźnie odstaje od wskaźników właściwych dla innych państw OECD (43,7%), chociaż w grupie osób bez niepełnosprawności jest on w naszym kraju nawet nieco korzystniejszy (Polska – 71,2%, OECD – 70,8%)²⁶³. Dlatego zasadna wydaje się refleksja, odzwierciedlona w tytule podrozdziału, iż wśród osób z niepełnosprawnością, jak i w populacji ogólnej uwarunkowania braku aktywności zawodowej nie muszą być tożsame.

Problem z identyfikacją przyczyn niskiej aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością polega na tym, iż jest ich tak naprawdę bardzo dużo, trudno je więc kontrolować. W konkretnym przypadku działać będzie ich interakcja, a i tak badacze mówią o konieczności wystąpienia „przyjaznego” *zbiegu warunków, decyzji osoby niepełnosprawnej oraz decyzji pracodawcy*²⁶⁴. Kierując się tą wskazówką, Andrzej Barczyński wyróżnia cztery główne obszary przyczyn, generujące z kolei różnego rodzaju bariery szczegółowe. Te cztery główne obszary mogą, zdaniem autora, wynikać z: 1) postaw osoby niepełnosprawnej,

²⁶⁰ A. Barczyński (2008), *Zatrudnianie osób niepełnosprawnych – potrzeba, wybór czy nakaz?* [w:] tegoż (red.), *Spoleczne korzyści z zatrudniania osób niepełnosprawnych*, KIGR, Warszawa, s. 62–66.

²⁶¹ R. Necel (2013), *Dialog społeczny w praktyce – jak zmienić system zatrudniania osób niepełnosprawnych*, Ekspertyza dla Polskiej Organizacji Pracodawców Osób Niepełnosprawnych, Poznań.

²⁶² A. Chłoń-Domińczak, D.P. Poznańska (2007), *Promocja zatrudnienia osób niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy. Proponowane działania w Polsce*, Międzynarodowa Organizacja Pracy, Budapeszt, s. 19.

²⁶³ R. Towalski (2002), *Employment of Disabled Persons in Poland*; Dane MGPIPS [online] eurofound.europa.eu, [dostęp 15.08.2010]; wersja polskojęzyczna: R. Towalski (2002), *Zatrudnienie osób niepełnosprawnych w Polsce* [online], <<http://www.eurofound.europa.eu/eiro/2003/12/feature/pl0312103f.htm>>.

²⁶⁴ A. Barczyński (2008), *Realne bariery wstrzymujące aktywizację zawodową niepełnosprawnych* [w:] tegoż (red.), *Spoleczne korzyści...*, dz. cyt., s. 279.

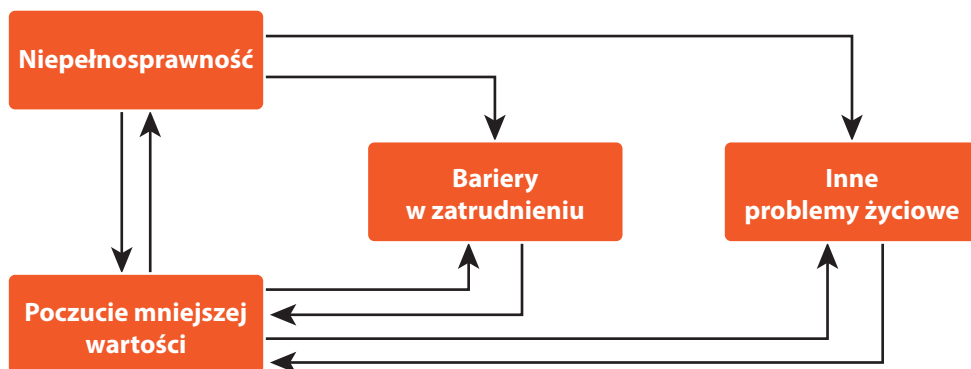
2) postaw pracodawcy, 3) warunków środowiska pracy oraz 4) uwarunkowań otoczenia zewnętrznego. Bariery szczegółowych zidentyfikowanych przez Barczyńskiego jest bardzo dużo, nie sposób je tu wszystkie wymienić. Nie na wszystkie będzie miał również wpływ pracownik socjalny (np. na środowisko pracy czy postawy pracodawcy), lub też wpływ jego będzie ograniczony (otoczenie zewnętrzne). Warto wyróżnić jednak te, które przede wszystkim powinien uwzględnić w swojej pracy, a więc związane bezpośrednio ze wspieraną osobą z niepełnosprawnością. Według autora barierami w aktywizacji zawodowej, związanymi bezpośrednio z tą osobą, są:

- ➔ jej dodatkowe potrzeby, jakich nie wykazują w tak dużym stopniu inni pracownicy (rehabilitacja lecznicza, opieka medyczna, usługi opiekuńcze);
- ➔ cechy psychiczne, które mogą być wtórnymi skutkami doświadczeń związanych z niepełnosprawnością (np. pewne właściwości emocjonalne powodujące niższą koncentrację, stany zniecierpliwienia, drażliwość, niepokój, depresję itd.);
- ➔ wynikające bezpośrednio z niepełnosprawności ograniczenia warunków, miejsca, rodzaju czy czasu pracy;
- ➔ przeciwwskazania wynikające ze stanu zdrowia, rodzaju i stopnia niepełnosprawności lub wieku;
- ➔ profil psychologiczny (zaniżone aspiracje lub nierealistyczne oczekiwania wobec pracy, niższy poziom kompetencji społecznych, niska samoocena, apatia, słaba motywacja lub jej brak);
- ➔ niższa produktywność (słabe przygotowanie zawodowe, małe doświadczenie zawodowe, niższe kwalifikacje lub brak możliwości przekwalifikowania się; niższa wydajność spowodowana niższą sprawnością intelektualną lub fizyczną, krótszym czasem pracy, absencją chorobową, ustawowymi uprawnieniami; niższa jakość pracy, niższa mobilność, mała elastyczność)²⁶⁵.

Jak widać, nawet czynników związanych z samą osobą z niepełnosprawnością, które stoją na drodze do jej zatrudnienia, jest naprawdę dużo. Układają się one jednak w pewien kompleks wzajemnych powiązań, do tego jedne wydają się poważniejsze i bardziej uniwersalne, inne mniej znaczące i dotyczące tylko niektórych osób. Z własnych doświadczeń doradczych jako powtarzający się czynnik mogłabym wskazać znacząco niższe poczucie własnej wartości – na co wskazuje także przedstawiona klasyfikacja A. Barczyńskiego. Do tego istotną rzeczą jest to, że osoba z niepełnosprawnością doznająca niepowodzeń edukacyjnych i zawodowych często dokonuje generalizacji, które odzwierciedla kolejny rysunek (rys. 9).

²⁶⁵ Tamże, s. 279–280.

Rysunek 10. Bariery w zatrudnieniu osób z niepełnosprawnością w relacji z innymi obszarami problemów życiowych i korzyściami z edukacji jako wyznacznik subiektywnego poczucia własnej niepełnosprawności



Źródło: Opracowanie własne²⁶⁶.

Schemat ukazuje błędne koło powiązań: niepełnosprawność generuje pewne problemy z zatrudnieniem, jednak rzutuje także na inne problemy życiowe, stając się zmienną pośredniczącą w różnego typu aktywnościach człowieka. Niepokojące jest jednak to, że uruchamiając atrybucje przyczynowo-skutkowe, napędza się mechanizm wzmacniający przekonanie o wpływie niepełnosprawności na własne życie. W efekcie tego jej faktyczne oddziaływanie na człowieka jest znacznie większe, niż – obiektywnie patrząc – być powinno. Przekonanie, że to niepełnosprawność jest przyczyną naszych niepowodzeń, wraca do nas poczuciem obniżenia własnej wartości, a to pogłębia jeszcze niepełnosprawność. Ponieważ problemy z zatrudnieniem nasilają się w interakcyjnym związku z innymi problemami życiowymi, jedno i drugie mogą pogłębiać subiektywne poczucie niepełnosprawności.

Edukacja jawi się bowiem jako najważniejszy czynnik zwiększający szansę osób niepełnosprawnych na zatrudnienie. Jednak jej jakość w pewien sposób również limitowana jest barierami wynikającymi z niepełnosprawności. Podobnie jak w opisanych wyżej zależnościach, tak i w tym przypadku związek jest dwukierunkowy: niższa jakość edukacji, mniejsze korzyści wyniesione z kształcenia nie tylko obniżają szansę na zatrudnienie, ale również subiektywnie pogłębiają poczucie niepełnosprawności – także pośrednio za sprawą poczucia niższej wartości. Złożony związek interakcji pomiędzy wymienionymi na schemacie elementami powoduje, że nie można problemów związanych z zatrudnieniem osób niepełnosprawnych traktować w izolacji – ani od jakości edukacji, ani od innych problemów

²⁶⁶ D. Podgórska-Jachnik (2007), *Osoba niepełnosprawna jako klient centrum aktywizacji zawodowej*, „Aktywizacja Zawodowa Osób Niepełnosprawnych”, nr 2–3 (10–11), s. 182.

w życiu tych osób²⁶⁷. Edukacja zawiera w sobie największy potencjał kompensacyjny i jej poświęcone zostaną najwięcej miejsca w następujących rozdziałach. Natomiast uwzględniając tak silne powiązania aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych z ich różnymi innymi problemami życiowymi, nie można zapominać o specjalistycznym wsparciu doradczym, w szczególności o doradztwie zawodowym, wpisanym w rozwiązania systemowe na rzecz ich zatrudnienia.

Niestety edukacja osób z niepełnosprawnością nie spełniała dotąd w Polsce w dostatecznym stopniu swojej roli przygotowania tej grupy do skutecznego wejścia i utrzymania się na rynku pracy. W Polsce na mocy *Ustawy z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty* wprowadzono możliwość kształcenia integracyjnego, natomiast reforma systemu edukacji z 2010 roku wprowadziła edukację włączającą. Z raportu Centrum Metodycznego Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN za lata 2003–2008 wyłania się smutny obraz edukacji niepełnosprawnych uczniów. Autorzy raportu wskazują w szczególności na następujące zjawiska: zbyt późne wejście w edukację szkolną, zbyt wczesne kończenie edukacji po gimnazjum, brak lub ograniczenie wsparcia terapeutycznego, brak systemowych rozwiązań w zakresie doradztwa zawodowego dla uczniów na poszczególnych etapach kształcenia, skorelowanych z indywidualnym planowaniem drogi edukacyjno-zawodowej ucznia niepełnosprawnego i in.²⁶⁸

Za wcześnie na ocenę efektów wprowadzonych zmian w systemie edukacji, jednak trzeba zauważyć, że osoby z niepełnosprawnością wspomagane obecnie przez pracowników socjalnych, także w poszukiwaniu pracy, to absolwenci tamtych szkół, funkcjonujących według anachronicznych reguł.

Obecnie zwraca się uwagę na wcześniejsze rozpoczynanie wychowania do przyszłej pracy, co odzwierciedla m.in. brytyjska koncepcja *Pathways to Getting a Life*, przedstawiona w poprzednim rozdziale.

²⁶⁷ Tamże, s. 181–198.

²⁶⁸ M. Kummant (2008), *Tendencje w kształceniu integracyjnym w Polsce w latach 2003–2008. Raport CMPPP*, MEN, [online] Warszawa, [dostęp, 10.09.2013], <www.cmppp.edu.pl>.

Tabela 13. Okresy rozwojowe w wybranych teoriach rozwoju zawodowego

Rozwój zawodowy wg D.E. Supera		Wiek (lat)	Rozwój zawodowy wg E. Ginzberga i wsp.	
okresy	podokresy		podokresy	okresy
ROŚNIĘCIA (1–14 r.ż.)	Fantazji (1–10 r.ż.)	1–10	FANTAZJI (4–10 r.ż.)	
	Zainteresowań (11–12 r.ż.)	11–12	Zainteresowań (11–12 r.ż.)	PRÓBY (11–18 r.ż.)
	Zdolności (13–14 r.ż.)	13–14	Zdolności (13–14 r.ż.)	
EKSPLOKACJI (15–25 r.ż.)	Próbowania (15–17 r.ż.)	15–17	Wartości (15–16 r.ż.)	
	Przejściowy (18–21 r.ż.)	18–21	Przejściowy (17–18 r.ż.)	
			Eksploracji (19 r.ż.)	
	Prób (22–25 r.ż.)	22–25	Krystalizacji (20–21 r.ż.)	REALIZMU (od 19 r.ż.)
STABILIZACJI (26–44 r.ż.)	Doświadczenia (26–30 r.ż.)	26–30	Specyfikacji (od 22 r.ż.)	
	Stabilizacji (31–44 r.ż.)	31–44		
ZACHOWANIA <i>status quo</i> (45–64 r.ż.)		45–64		
SCHYŁKOWE (pow. 65 r.ż.)	Oslabienie (65–70 r.ż.)	65–70		
	Wycofanie się (po 70 r.ż.)	>70		

Źródło: Opracowanie własne²⁶⁹.

W tabeli 13 zestawione zostały dwie najpopularniejsze teorie rozwoju zawodowego, po pierwsze po to, by pokazać, jak mylne jest przekonanie, że rozwój zawodowy zaczyna się w okresie ponadgimnazjalnym. Po drugie, warto znać specyfikę fazy rozwojowej właściwej dla wieku osoby, z którą przyjdzie pracować pracownikowi socjalnemu. To jednak, co zmienia się bardzo dynamicznie w obrazie edukacji osób z niepełnosprawnością, to coraz większa ich liczba studiująca na polskich uczelniach. Zmiany, jakie dokonały się w tym zakresie w ostatnich piętnastu latach, są spektakularne.

²⁶⁹ Więcej na ten temat w monografii: B. Jachimczak, B. Olszewska, D. Podgórska-Jachnik (2012), *Mój zawód – moja praca – moja przyszłość. Perspektywy osób z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Naukowe WSP, Łódź. W książce przedstawiono także propozycje warsztatów wspierających rozwój zawodowy uczniów i studentów z niepełnosprawnością, natomiast na dołączonej płycie CD zamieszczono bogate materiały graficzne (przygotowane do wydruku), przydatne jako pomoce do przeprowadzenia warsztatów.

7.2. Ekonomia społeczna jako obszar aktywności osób z niepełnosprawnością – partycypacja i samostanowienie

W krajach europejskich, w tym w Polsce, w ostatnich latach coraz więcej mówi się o potencjale, jaki kryje w sobie ekonomia, czy też – jak określają to inni autorzy – gospodarka społeczna. Ekonomia (gospodarka) społeczna może być obszarem zaspokajania wielu potrzeb społecznych i rozwiązywania tych społecznych problemów, które nie znajdują rozwiązania w dotychczasowej polityce państw i funkcjonujących instytucjach powołanych do realizacji tej polityki. Co więcej, potencjał ten jest na tyle duży, iż wspieranie rozwoju ekonomii społecznej leży w polu zainteresowania zarówno samorządów lokalnych, jak i rządów poszczególnych państw, a nawet organizacji ponadnarodowych. Przykładem tego jest polityka Unii Europejskiej, wraz z jej programami rozwojowymi, wspierającymi różne przejawy ekonomii społecznej.

W praktyce różnych działań społecznych – głównie tych nakierowanych na wspieranie osób niepełnosprawnych i ubogich, ale także innych grup marginalizowanych i wymagających specjalnego wsparcia społecznego – spotkamy się z coraz większą aktywnością środowisk świadomych możliwości i zasobów tkwiących w społecznej aktywności ekonomicznej. Biorąc pod uwagę wzrastający potencjał tzw. trzeciego sektora, aż szkoda, że większość społeczeństwa tak słabo orientuje się, czym w ogóle jest ekonomia społeczna. Wydaje się – a potwierdzają to niestety wyniki badań naukowych – iż w społeczeństwie wiedza na temat ekonomii społecznej jest wciąż niedostateczna, mimo iż praktycznie wszyscy spotykamy się z nią na co dzień i w jakimś stopniu wszyscy jesteśmy z nią związani, często nawet sobie tego nie uświadamiając.

Skalę aktywności trzeciego sektora w Polsce oceniano w 2006 r. na ok. 100 tys. przedsiębiorstw, skupiających ok. 15 mln członków. Zatrudnienie znalazło tam ok. 600 tys. osób²⁷⁰. Jednocześnie słabo rozpoznawalne są nawet podstawowe pojęcia z zakresu ekonomii społecznej, takie jak spółdzielnia socjalna, organizacja pozarządowa, trzeci sektor, społeczna odpowiedzialność biznesu, przedsiębiorstwo społeczne oraz sam termin ekonomii społecznej²⁷¹. Badania A. Baczko i A. Ogrockiej wykazały, iż wszystkie sześć pojęć znał i rozumiał tylko 1% Polaków. Ponad 60% nie znało ani jednego z nich, a prawie połowa twierdziła, że nigdy się z nimi nie zetknęła²⁷². Badania przeprowadzone były w roku 2007, ale nadal widoczne są dowody na to, że sytuacja zmienia się bardzo powoli. Dodatkowym problemem jest sama „ekonomiczna” nazwa, odstręczająca przedstawicieli wielu zawodów pomocowych, którzy powinni upowszechniać jej ideę wśród osób, którym udzielają wsparcia, szczególnie w zakresie aktywizacji zawodowej. Tymczasem trudno dociera do społeczeństwa świadomość, iż wszyscy uczestnicy rynku są podmiotami

²⁷⁰ J. Herbst (2006), *Kondycja ekonomii społecznej w Polsce 2006*, Stowarzyszenie Klon/Jawor, Warszawa, s. 6.

²⁷¹ A. Baczko, A. Ogrocka (2008), *Społeczny kontekst rozwoju ekonomii społecznej w Polsce w latach 2005–2007. Raport z badań*, Stowarzyszenie Klon/Jawor, Warszawa.

²⁷² Tamże.

ekonomicznymi (*homo oeconomicus*), a usytuowanie w grze finansowej brutalnie określa podstawy ich bytu.

Podmioty ekonomii społecznej starają się powiązać misję społeczną z zyskiem ekonomicznym. Wypracowanie zysku zabezpiecza realizację misji, gdyż część wypracowanych środków przeznaczanych jest z założenia na reintegrację społeczną. Ponieważ utrudnia to konkurowanie na rynku, podmioty te nie są najczęściej w stanie funkcjonować bez systemu dofinansowań czy innych przywilejów rynkowych. Powodem utrzymywania przez państwo owych subsydiów jest z kolei to, że w myśl idei ekonomii społecznej podmioty te, pełniąc swoją misję, realizują jednocześnie ważne cele społeczne. W przypadku zatrudniania przez podmioty ekonomii społecznej osób wykluczonych społecznie samo ich wzmocnienie finansowe i przeciwdziałanie wykluczeniu stanowi istotny cel społeczny. Nie trzeba dodawać, że osoby z niepełnosprawnością, jako tzw. trudno zatrudnialne, często znajdują w obszarze ekonomii społecznej swoją szansę.

Współczesna ekonomia społeczna stanowi istotny segment gospodarki, uzupełniający działania wolnego rynku. Z zasady oparta jest na wspomnianych już wartościach solidarności, partycypacji i samorządności, przez co odgrywa kluczową rolę w społecznym rozwoju lokalnym. Zakłada się – a doświadczenia to potwierdzają – iż rozwój ekonomii społecznej sprzyja budowaniu kapitału społecznego, wzrostowi zatrudnienia i zwiększaniu poziomu aktywizacji zawodowej tradycyjnych odbiorców programów opieki społecznej: osób zagrożonych wykluczeniem społecznym – zmarginalizowanych lub silnie zagrożonych marginalizacją. Należą tu osoby niepełnosprawne, po kryzysie psychicznym (pacjenci psychiatryczni), uzależnione, długotrwale bezrobotne, opuszczające placówki resocjalizacyjne, mniejszości społeczne, mieszkańcy terenów wiejskich itd. Nie ma potrzeby zamykania tej listy, gdyż może ona rozwijać się, odzwierciedlając zmieniające się realia społeczne i gospodarcze: podmiotem ekonomii społecznej może stać się każda grupa wymagająca wsparcia, którego celem jest reintegracja społeczna lub/i obniżenie podwyższonego ryzyka zagrożenia różnego rodzaju patologiami społecznymi.

Misją ekonomii społecznej jest społeczna zmiana – poprawa warunków życia ludzkiego przez kompensacyjne działania w wykorzystaniu i przepływie kapitału. Dlatego kluczowe dla „nowej ekonomii” stają się hasła personalizmu ekonomicznego, komunitaryzmu, pomocniczości, solidaryzmu itp. Analizując filozoficzne przesłanki takich działań ekonomicznych, S. Gądecki podkreśla, że zamiast redystrybucji bogactwa (transfer środków finansowych od bogatych do biednych) ekonomia społeczna próbuje aktywnie włączać ubogich do kręgu wymiany wytwarzającego bogactwa²⁷³, wykorzystując autoteliczną wartość ludzkiej pracy, przy czym obok celów związanych z osiągnięciem zysków stawia również inne, związane z szeroko rozumianym rozwojem społecznym. Nie muszą to być od razu działania na wielką skalę i najczęściej – rzeczywiście – dotyczą lokalnych, często doraźnych

²⁷³ Ks. abp S. Gądecki, *Filozoficzne podstawy gospodarki społecznej*, wystąpienie podczas IV Ogólnopolskich Spotkań Ekonomii Społecznej, Poznań, 18–19 października 2010 r.

problemów; korzysta się też w nich z lokalnych zasobów i możliwości. Jest to zresztą wartością samą w sobie, gdyż takie usytuowanie aktywności ekonomicznej sprzyja tworzeniu i umacnianiu lokalnych więzi, procesowi zakorzeniania się ludzi i budowania schematów mentalnych „małych ojczyzn”. Należy również podkreślić, iż będąc blisko prawdziwego życia społeczności, podmioty ekonomii społecznej często zaspokajają potrzeby swoich członków lub podopiecznych poprzez zadania, z których ani państwo, ani inne podmioty gospodarcze nie wywiązują się w sposób wystarczająco skuteczny.

Czym jest zatem ekonomia społeczna? Wbrew pozorom wcale nie jest łatwo zdefiniować precyzyjnie to pojęcie, ponieważ obejmuje ono bardzo szeroki zakres rzeczywistości społecznej i ekonomicznej, przejawiającej się w różnych formach organizacyjnych i prawnych, o zróżnicowanych celach szczegółowych działania i różnych mechanizmach i strategiach realizacji tych celów. Można powiedzieć, że jakiś aspekt ekonomii społecznej będzie ujawniał się zawsze i wszędzie tam, gdzie po prostu pozostają i żyją ludzie, wspólnie rozwiązując swoje problemy codziennej egzystencji. Janusz Hausner – profesor nauk ekonomicznych, ale również polityk wielokrotnie piastujący urząd ministra, właściwego do spraw pracy, gospodarki i polityki społecznej – uważa, iż definiowanie ekonomii społecznej przez przyporządkowanie jej określonych form organizacyjno-prawnych jest niezasadne²⁷⁴. Wyróżnikiem tego, co jest ekonomią społeczną, jest realizacja przez podmioty ekonomiczne określonych zasad, spośród których autor, za Defourny i Develtere (2006), wymienia:

- ➔ nadrzędność świadczenia usług dla członków lub wspólnoty względem zysku;
- ➔ autonomiczne zarządzanie;
- ➔ demokratyczny proces decyzyjny;
- ➔ prymat ludzi i pracy w stosunku do kapitału przy podziale dochodu.

Janusz Hausner dodał do tego takie specyficzne właściwości jak:

- ➔ autonomia zarządzania;
- ➔ brak kontroli państwa i prywatnego właściciela;
- ➔ demokratyczna procedura decyzyjna, czyli zarządzanie partycypacyjne, umożliwiające wywieranie wpływu przez różne grupy interesariuszy, np. osoby zatrudnione, wolontariuszy, konsumentów, beneficjentów;
- ➔ lokalne zakorzenienie i działania na rzecz wspólnoty lokalnej²⁷⁵.

Instytucje tworzone w ramach ekonomii społecznej w Polsce to organizacje pozarządowe, organizacje pożytku społecznego, spółdzielnie socjalne, przedsiębiorstwa społeczne, centra integracji społecznej, kluby integracji społecznej, kasy zapomogowo-pożyczkowe, towarzystwa ubezpieczeń wzajemnych itp. Wśród nich warto szczególnie wyróżnić

²⁷⁴ J. Hausner (2007), *Ekonomia społeczna jako kategoria rozwoju*, Małopolska Szkoła Administracji Publicznej AE w Krakowie, Kraków, s. 5, [online] [dostęp: 02.02.2014], <<http://www.cogito.msap.pl/downloadFiles/ESJakoKategoria.pdf?PHPSESSID=2f7c85d538327892c1a9b1d63ea2d5f2>>.

²⁷⁵ Tamże.

spółdzielnie socjalne. Stanowią one element systemu reintegracji społecznej i zawodowej, ale także rehabilitacji. *Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych z 2006 r.*²⁷⁶ stwarza dogodne warunki do tego, by zakładać nowe podmioty społeczno-gospodarcze, będące alternatywą zatrudnienia dla osób wymagających integracji społecznej, czyli osób niepełnosprawnych, zwłaszcza z niepełnosprawnością psychiczną. *Spółdzielnia socjalna to dobrowolne zrzeszenie osób prowadzących działalność gospodarczą. Przedmiotem tej działalności jest prowadzenie przedsiębiorstwa, które opiera się na osobistej pracy jej członków*²⁷⁷. Osoba bezrobotna, chcąc włączyć się do spółdzielni socjalnej, może otrzymać jednorazowo środki finansowe z Funduszu Pracy na podjęcie działalności gospodarczej. Ze środków powiatowego urzędu pracy można zrefundować również koszty wyposażenia lub doposażenia stanowiska pracy. W sprawie założenia spółdzielni socjalnej warto skontaktować się z którymś z lokalnych ośrodków wsparcia.

Korzyści społecznych płynących z ekonomii społecznej, szczególnie w zakresie spółdzielczości socjalnej, jest wiele. Analizując najważniejsze z nich, należy podkreślić, iż jest ona:

- ➔ szansą na zatrudnienie dla osób, którym trudno znaleźć pracę w innej formie (daje możliwość reintegracji zawodowej osobom wykluczonym z rynku pracy, także osobom z niepełnosprawnością);
- ➔ szansą włączenia społecznego i podjęcia współpracy z innymi ludźmi;
- ➔ działalnością, która daje poczucie, że wykonuje się coś ważnego i pożytecznego;
- ➔ okazją do uczenia się, podniesienia kompetencji;
- ➔ zorganizowaną formą aktywizacji społecznej;
- ➔ drogą do wyjścia z samotności i marginesu społecznego;
- ➔ szansą (także) dla młodych – niekoniecznie zagrożonych marginalizacją – ludzi z wyobraźnią, którym bliska jest idea współpracy i współdziałania, po prostu jako pomysł na życie²⁷⁸;
- ➔ przede wszystkim jednak – partycypacją i przejawem samostanowienia.

Programy ekonomii społecznej w Europie zaczęły powstawać w odpowiedzi na kryzys dotychczasowych systemów socjalnych w różnych krajach – i również aktualnie, w obliczu trudności ekonomicznych, stanowią wartościowy element sieci społecznego wsparcia dla najbardziej zagrożonych niekorzystnymi zjawiskami ekonomicznymi.

²⁷⁶ *Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych* (Dz. U. 1997 Nr 123 poz. 776).

²⁷⁷ B. Kwiatkowska, M. Chrzczonowicz (2007), *Jak założyć spółdzielnię socjalną*, Stowarzyszenie Klon/Jawor, Warszawa, s. 18.

²⁷⁸ Przywołuję przy tym łódzkie doświadczenia spółdzielni socjalnych, założonych np. przez łódzkich muzyków sceny alternatywnej, m.in. z zespołu Cool Kids of Deaf (klub muzyczny Spółdzielni Ogniu), młodych ludzi zafascynowanych kulturą francuską (bistro francuskie „ZARAZ WRACAM” Spółdzielni Socjalnej Figa) czy też inną grupę, afirmującą demokratyczny, ekologiczny i wegetariański styl życia (Hostel LaGranda Spółdzielni Socjalnej ISSA). Ci młodzi ludzie niewątpliwie wnoszą wkład w ideę spółdzielczości. Ich działalność przynosi nowy, ożywczy powiew koncepcji tego rodzaju zrzeszeń – pokazują oni alternatywy zawodowego startu życiowego swoim rówieśnikom.

7.3. Franczyza społeczna i firmy rodzinne jako czynniki ograniczające ryzyko rynkowe spółdzielni socjalnych osób z niepełnosprawnością

Samozatrudnienie – indywidualne, tj. polegające na prowadzeniu własnej działalności gospodarczej, czy też grupowe, czyli opierające się na działalności gospodarczej w formie spółdzielni socjalnej – zawsze obarczone jest ryzykiem finansowym. Jest to wejście do gry rynkowej i, niestety, nie wszyscy rozpoczynający pracę na własną rękę dobrze rozumieją te reguły. Dodatkowo, w przypadku osób z niepełnosprawnością, które mogą wykazywać pewne cechy bezradności, łatwiejsze wydaje się świadczenie przez nie pracy niż organizowanie jej sobie. Dla wielu osób jest to wystarczająca blokada, by nie próbować robić nic na własną rękę. Inni, rozpoczynający samodzielną pracę, popadają w kłopoty, zadłużają swoje firmy. Brak zaradności życiowej przenosi się na bezradność w pracy. Dlatego wartościowym źródłem wsparcia są wszelkie formy wzmacniające osobę z niepełnosprawnością, która decyduje się na taką drogę.

Pierwszym rozwiązaniem są firmy rodzinne. Są to przedsiębiorstwa prowadzone wspólnie przez członków rodziny. Ich forma, status, zakres i przedmiot działalności mogą być różne. Chcę tu tylko zwrócić uwagę, iż jest to szansa nie tylko dla rodzica, który z powodu niepełnosprawności dziecka nie może podjąć pracy, ale także – w przyszłości – dla samego dziecka, gdyż planując profil rodzinnej firmy, można też zaprojektować stanowiska czy zadania zawodowe dostosowane do stopnia sprawności, samodzielności, a także zainteresowań dziecka. Przy tym nie chodzi tu tylko o aspekt produktywności. Praca, jak już napisano, spełnia walory terapeutyczne, osadza człowieka w sieci społecznych powiązań. Firma rodzinna może być przyjaznym i bezpiecznym środowiskiem zawodowym dla osób z niepełnosprawnością intelektualną czy chorobą psychiczną. Firma jako kapitał może kiedyś być brana pod uwagę w umowach związanych z zabezpieczeniem bytu dziecka, po śmierci rodziców. Warto więc rozważyć przy problemach rodziny z zatrudnieniem, czy jakiś rodzaj działalności gospodarczej nie mógłby stać się załącznikiem takiej rodzinnej firmy. Inną formą ograniczającą w jakiś sposób ryzyko rynkowe jest franczyza (ang. *franchise*). To taki rodzaj działalności, który wiąże franczyzobiorcę (osobę zakupującą pewną licencję, system, produkt, pomysł biznesowy) z franczyzodawcą (osobą dzielącą się swym pomysłem czy towarem). Można w ten sposób sprzedawać technologie, towary, usługi, jednak na zasadzie określonej w umowie. Wchodząc w wypróbowany pomysł biznesowy, ogranicza się ryzyko niepowodzenia, jednak umowa zobowiązuje najczęściej do licencyjnych opłat, czasem do dzielenia się częścią zysku, a czasem obliguje do zakupu towarów czy jakiejś formy wyłączności. Franczyza zaczęła rozwijać się w Polsce na początku lat 90., a pod koniec roku 2013 odnotowano w naszym kraju 941 systemów opartych na licencji²⁷⁹.

²⁷⁹ Profit System (2014), *Raport o franczyzie w Polsce 2014*, [online] [dostęp: 8.04.2014], <<http://profitsystem.pl/raport-o-franczyzie>>.

W systemie franczyzy działają banki, firmy ubezpieczeniowe, sklepy, markety, większe i mniejsze lokale gastronomiczne. Niestety, koszty obiecującej franczyzy są tak wysokie, że wielu francyzobiorców rezygnuje ostatecznie z prowadzenia swojej działalności. Jednak nie taka franczyza jest szansą dla osób zagrożonych wykluczeniem, w tym osób z niepełnosprawnością. Na świecie funkcjonują już bowiem sieci franczyzy społecznej. Propagowaniem tej idei w Polsce zajęło się m.in. Stowarzyszenie Wspieranie Społeczne „Ja – Ty – My”, prowadzące też od lat działalność na rzecz upowszechnienia idei ekonomii społecznej w regionie łódzkim, jak również wspierające zakładanie spółdzielni socjalnych. Stowarzyszenie utrzymuje kontakt z Europejską Siecią Franczyzy Społecznej (ESFN)²⁸⁰, która zajmuje się promocją i rozwojem idei franczyzy społecznej na poziomie europejskim. Promuje też wymianę pomysłów biznesowych. Stowarzyszenie organizowało międzynarodowe konferencje poświęcone idei franczyzy, a obecnie na jego stronie internetowej można znaleźć przykłady dobrych praktyk francyzowych. Franczyza społeczna to pomysł, który rozwijany jest w wielu krajach europejskich. Przykładem jest choćby włoska sieć hoteli Le Mat, szwedzkie domy przejściowe Villa Vågen ut!, brytyjska sieć usług i opieki Care and Share Associates czy też niemiecka sieć supermarketów CAP. Niektóre z tych firm stanowią wielkie przedsiębiorstwa, tworząc tym samym liczne miejsca pracy²⁸¹. Kierują się przy tym również celami społecznymi – również w zakresie udzielania licencji. To bardzo interesująca idea, w Polsce jeszcze słabo rozpropagowana. Warto jednak zwrócić uwagę na franczyzę społeczną jako na pomysł dla już istniejących organizacji pozarządowych, zrzeszających osoby z niepełnosprawnością, ale także dla małych lokalnych społeczności, które szukają projektu dla swojego rozwoju i sposobu reintegracji zawodowej osób, które skupiają. Nie ma społeczności lokalnej, w której nie byłoby problemu niepełnosprawności.

7.4. Doradca? Coach? Broker? Rola pracownika socjalnego w rozwijaniu przedsiębiorczości i aktywności w zakresie poszukiwania pracy przez osoby z niepełnosprawnością

Na zakończenie i zamiast typowego podsumowania chciałabym się jeszcze odnieść do kwestii różnych metod pracy wspomagających rozwój osobisty i zawodowy osób z niepełnosprawnością, gdyż takie ujęcie wsparcia – podnoszącego, budującego, rozwojowego – najbardziej chyba przystaje do ich potrzeb. Taki powinien być kierunek myślenia i działania, zmierzającego w stronę trwałej zmiany. Chciałabym zatem przedstawić czytelnikowi kilka koncepcji dotyczących roli edukacyjnej pełnionej przez pracownika

²⁸⁰ Franczyza Społeczna [portal internetowy] [online], [dostęp: 8.04.2014], <<http://www.franczyzaspoeczna.pl/europejska-siec-franczyzy-spoecznej-esfn/>>; European Social Franchising Network [online] [dostęp: 8.04.2014], <www.social-franchising.coop>.

²⁸¹ Stowarzyszenie Wspieranie Społeczne „Ja – Ty – My”, [online], [dostęp: 8.04.2014], <http://www.wsparciespoleczne.pl/index.php?option=com_content&task=view&id=195&Itemid=140>.

socjalnego wobec jego klienta, a także sprowokować osoby czytające ten tekst do przemyślenia niniejszych założeń. Dotyczy to szczególnie zadań zorientowanych na wspieranie osoby niepełnosprawnej, w ramach których pracownik socjalny uczestniczy w jej wyborach życiowych, na przykład w zmianie związanej z aktywizacją zawodową.

Z przedstawionego materiału – który tak naprawdę stanowi jedynie zarys problematyki aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością – wynika po pierwsze, że jest to zagadnienie bardzo złożone, a po drugie – bardzo ważne, bo zasadnicze dla procesu przeciwdziałania marginalizacji i wykluczeniu tych osób. Po trzecie, mimo budowania różnych modeli ekonomiczno-społecznych wprowadzających te osoby na rynek pracy, inwestowania wielkich kwot w subsydia i inne instrumenty nakłaniające pracodawców do zatrudniania pracowników z niepełnosprawnością, skuteczność tych działań jest ograniczona. Jeśli konsekwentnie patrzeć na przyjęte założenia pracy socjalnej – empowerment, podmiotowość i aktywność – to trzeba zauważyć, że skuteczność zbudowanych na nich strategii w odniesieniu do problemu zatrudnienia nie wydaje się tak duża, jak w przypadku innych obszarów aktywizacji. Należy więc zadać pytanie, dlaczego tak się dzieje. Próbując na nie odpowiedzieć, trzeba poszukać wszystkich mikromechanizmów, które mogą być użyteczne w zwiększaniu skuteczności działań aktywizujących.

Szukając słabych punktów w otoczeniu tych osób, nie można pominąć aspektów wskazywanych przez różnych autorów, m.in.: słabego poradnictwa, doradztwa zawodowego i pośrednictwa zatrudnienia. Niedoskonałość poradnictwa wynika z tego, iż zajmowano się tym problemem incydentalnie. Podczas gdy główny nurt doradztwa wypracował w ostatnich latach nowoczesne narzędzia pracy, służące nie tylko wejściu na rynek pracy, ale także doskonaleniu (się) w roli pracownika, wykorzystując i rozwijając jego najsilniejsze strony – poradnictwo i doradztwo zawodowe dla osób z niepełnosprawnością (jeśli tak naprawdę można takowe znaleźć) nadal buduje swoją strategię na dopasowaniu zadań zawodowych do ograniczeń człowieka.

Jeśli więc nie doradztwo – to co? Paradoksalnie działania w tym zakresie najdalej poszły w stronę organizacji pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną, gdyż treningi pracy są faktycznie formą coachingu. Podobnie prowadzone mogą być treningi socjalne, np. w zakresie podstawowych kompetencji społecznych, podstawowych umiejętności konwersacyjnych, rozwiązywania problemów w sytuacjach międzyludzkich czy treningi usamodzielniające w zakresie codziennych czynności, a więc trening wyglądu zewnętrznego, higieny osobistej, trening kulinarny, planowania budżetu domowego, przygotowania do podjęcia pracy itd. Zaletą coachingu są stosunkowo szybkie efekty rozwojowe, co daje samozwrotny impuls wzmacniający osobie, która widzi u siebie te efekty. Coaching jako metoda uczenia się uważany jest za jedną z najskuteczniejszych metod rozwojowych. Jego przewagą jest silne ustrukturuwanie czynności, w związku z czym osiąga się szybkie efekty. Jednocześnie strukturuwanie jest zaleceniem dydaktycznym w pedagogice specjalnej, uwzględniającym możliwości edukacyjne ucznia, przy istniejących ograniczeniach poznawczych, intelektualnych. Jest metodą niedyrektywną,

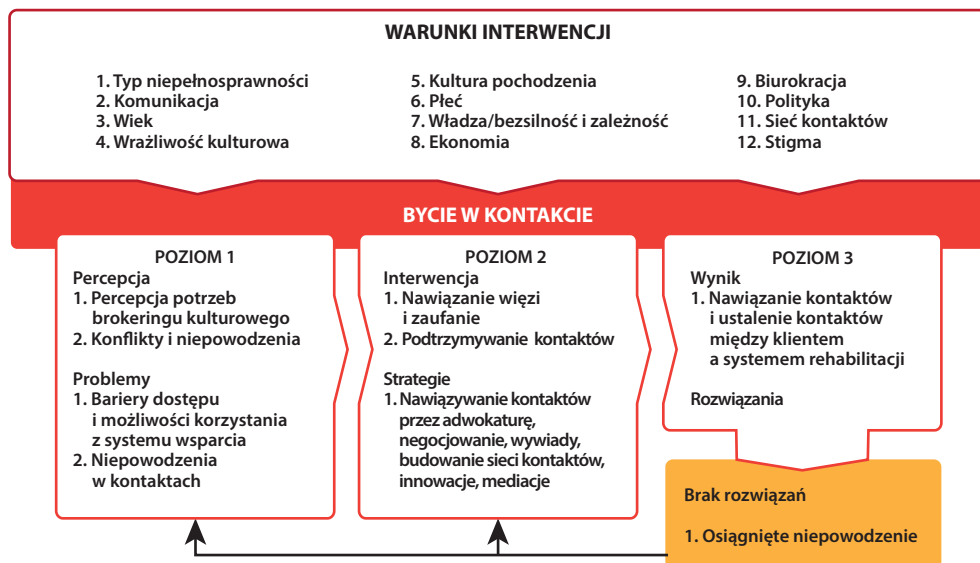
a więc niesprzeczną z założeniami współczesnej pracy socjalnej. Może warto zatem wprowadzić strategię coachingową do pracy socjalnej?

Jeśli jednak analizujemy wszystkie współczesne aspekty zarządzania zasobami w kontekście istniejącej niepełnosprawności, to warto wskazać jeszcze jedną metodę działania, przydatną w pracy na styku kultur, a tak należy również rozumieć pracę z osobami z niepełnosprawnością. Kultury są nośnikami znaczeń, odniesień kształtujących ludzkie doświadczenia na tyle, iż stykający się ze sobą mogą mieć wrażenie życia w zupełnie różnych światach. Metafory dopełniających się światów, np. świata ludzi niepełnosprawnych i świata sprawnych, świata głuchych i świata słyszących, świata niewidomych i świata widzących itp., mają swoje odzwierciedlenie w codziennych doświadczeniach tych ludzi. Jeśli rzeczywiście ma zajść proces włączania osób z niepełnosprawnością do głównego nurtu życia społeczności – zespolenie dwóch światów – nie może to się odbyć drogą zawładnięcia, narzucenia pewnych atrybutów kultury dominującej. Takimi atrybutami mogą być np. tempo życia, przepływ informacji, pożądane i narzucane przez kulturę formy zachowania czy aktywności. W zderzeniu różnych kultur może to powodować efekt odwrotny do zamierzonego: osoba zaproszona do nieznanego świata, żyjąca w innym rytmie, w inny sposób, może się poczuć zdominowana przez kulturę głównego nurtu, która odbierana będzie jako nieprzyjazna. Grozi to tendencją do ucieczki, samowykluczenia. By doszło do integracji światów, zamieszkujący w nich powinni się po prostu poznać – poznać swoje światy i swoje kultury. Musi pojawić się obszar negocjacji wspólnych warunków życia: w pedagogice specjalnej nazywa się to zakwestionowaniem paradygmatu adaptacyjnego, w architekturze – projektowaniem uniwersalnym. Podaję te przykłady, by pokazać, że teoria ma tu bardzo praktyczny wymiar. Poznawanie się i negocjowanie warunków współistnienia – to doświadczenia edukacji międzykulturowej, które można przełożyć także na proces włączania w pracy socjalnej.

Z tego właśnie powodu Beata Borowska-Beszta, badając światy-kultury osób z niepełnosprawnością w placówkach stałego pobytu, sugeruje używanie do ich poznania perspektywy kulturowej i antropologicznej. Odwołuje się przy tym do teorii brokeringu kulturowego, wykorzystywanej przez amerykańską badaczkę, Mary Ann Jezewski, w bardzo praktycznym wymiarze pracy środowiskowej w placówkach medycznych i opieki zdrowotnej²⁸². Model teoretyczny M.A. Jezewski, w tłumaczeniu B. Borowskiej-Beszty, przedstawia rysunek 10.

²⁸² B. Borowska-Beszta (2012), *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*, Oficyna Wyd. „Impuls”, Kraków.

Rysunek 11. Model brokeringu kulturowego w pracy środowiskowej z osobami z niepełnosprawnością



Źródło: M.A. Jezewski, P. Sotnik (2001), podaję za: Borowska-Beszta B. (2012)²⁸³.

Trudno jest precyzyjnie zdefiniować samo pojęcie brokeringu, choć zawód brokera ma swoją zauważalną specyfikę. Pojęcie to pojawiło się również w świecie ekonomii, ubezpieczeń, także edukacji (broker edukacyjny) i w innych obszarach usług, które są produktem coraz bardziej spersonalizowanym, a dopasowanie usługi do klienta wymaga coraz bardziej specjalistycznej wiedzy. Pojawia się pytanie: jak zachować podmiotową rolę usługobiorcy, umożliwić mu dokonanie optymalnego wyboru, a jednocześnie nie pozwolić mu zagubić się w nieznanym świecie oferowanych wyborów – świecie nieprzyjaznym, coraz mniej rozumianym przez klientów banków, towarzystw ubezpieczeniowych, centrów szkoleniowych czy chociażby punktów sprzedaży usług elektronicznych. Taką rolę pełni broker – występujący w imieniu klienta, przygotowujący wariantowe spektrum spersonalizowanych ofert, co dopiero tak naprawdę umożliwia klientowi dokonanie optymalnych wyborów. Wydaje się to bardziej dyrektywnym działaniem niż działanie doradcy, ale – jak już powiedziano – dostrzegalna jest słabość tej formy wsparcia. Upraszczam tu oczywiście, prezentując sztywne podziały między tymi rolami, gdyż tak naprawdę współczesne doradztwo również ewoluuje, natomiast ewoluując – włącza różne inne sposoby wspierania, w tym wspierania w wyborach. Nie chodzi więc o krytykę doradców – sama pełnię taką rolę – ale zwracam uwagę na nowe warunki działania, wymuszające refleksję nad zmianą

²⁸³ B. Borowska-Beszta (2012), *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków, s. 202; wersja polska tłum. B. Borowska-Beszta – druk za zgodą autorki wersji polskiej.

jego stylu pracy. Podobnie musi sobie poradzić np. nauczyciel, który ze świadomością przemieszcza się pomiędzy rolą wykładowcy, mentora, edukatora czy trenera.

W obszarze wykorzystywanym przez A.M. Jezewski broker został uznany za kogoś, kto wchodząc między kultury, staje się adwokatem, rzecznikiem, osobą interweniującą w sprawach danej osoby lub grupy osób z niepełnosprawnością. Na górze schematu podanych jest dwanaście warunków interwencji. Od nich zależy obszar poszukiwania rozwiązań, a więc i wstępna selekcja oferty usługowej „szytej na miarę” zidentyfikowanych potrzeb. Warunki te to: typ niepełnosprawności, sposób komunikowania się, wiek klienta, jego wrażliwość kulturowa i pochodzenie kulturowe, płeć, władza lub też jej brak, wyrażająca się stopniem bezsilności i zależności, czynniki ekonomiczne, biurokracja, czyli nieuchronne procedury, wymagane do zrealizowania każdego celu, polityka kształtująca warunki działania, omawiana szeroko w tej książce sieć kontaktów, w końcu stigma – czyli stopień społecznego naznaczenia, zamykający czasem w roli dewianta, outsidera, innego²⁸⁴.

Działanie brokera realizuje się przez „bycie w kontakcie” – tak jak praca pracownika socjalnego. Analogii jest więcej. Owo działanie obejmuje trzy poziomy kontaktu: poziom pierwszy ma charakter rozpoznawczy (należy tu się raczej powstrzymać od używania terminu diagnozy, gdyż diagnoza jest wynikiem osiągnięcia stanu pewności, co możliwe jest w odniesieniu do kultury znanej, tymczasem antropolog nie przypisuje znaczeń, tylko odbiera rzeczywistość, próbując poznać ją z perspektywy osoby poznawanej). W ten sposób broker dostrzega potrzeby klienta, ale i dotyczące go konflikty i niepowodzenia. Sam doświadcza jego problemów: barier i niepowodzeń w kontaktach. Tu potrzebna jest wiedza o kulturze klienta lub jej rozpoznanie. Poziom drugi to interwencja i opracowanie strategii. Wykorzystując istniejące sieci, broker buduje połączenia między profesjonalistami – co również stanowi zadanie zawodowe pracownika socjalnego. Służy temu cała gama dostępnych technik – adwokatura, wywiady, negocjacje, mediacje itd. Budowanie sieci jest strategią brokeringu kulturowego, kompensującego słabiej usytuowanej w tej sieci jednostce niedostatek doświadczanego wsparcia. Nawiązanie kontaktów i ustalenie ich między klientem a systemem rehabilitacji (w przypadku pracy socjalnej – zasad udzielania wsparcia) jest trzecim etapem brokeringu. Na każdym poziomie strzałki oznaczają możliwość powrotu do etapu poprzedniego, gdy ewaluacja podjętych działań była negatywna²⁸⁵.

Brokering kulturowy został tu określony jako model redukcji konfliktów wynikających z różnorodności kultur pochodzenia podmiotów wsparcia i organizatorów rehabilitacji,

²⁸⁴ Borowska-Beszta B. (2012), *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków, s. 202.

²⁸⁵ Tamże, s. 203–204.

natomiast rola brokera kulturowego przypisana jest komuś, kto zajmuje się rozwiązywaniem problemów generowanych kulturowo ze względu na odmienny grunt kultury pochodzenia dawców i biorców wsparcia²⁸⁶.

Postanowiłam zakończyć tę książkę taką właśnie koncepcją – nie po to, by wytrącać pracowników socjalnych z ich roli zawodowej. Wręcz przeciwnie, przyglądanie się ewolucji tego zawodu pokazuje, jak bardzo zawód ten profesjonalizuje się, jak dąży do określenia podstaw własnej skuteczności. To bardzo ważne, że wyłania się z niego tak dużo elementów realnego wsparcia dla osób z niepełnosprawnością. Jednakże zdaję sobie sprawę z tego, że w świat niepełnosprawności trzeba wchodzić latami albo żyć w tym świecie, jak żyją same osoby z niepełnosprawnością, ich rodziny i przyjaciele. Osoby, które nie mają w tym zakresie doświadczenia – mimo dysponowania wskazówkami, podręcznikami czy standardami – mogą doświadczać niepowodzeń, związanych z niedostrzeganiem czynników kulturowych, tego kontrastu odniesień życiowych dawców i biorców wsparcia, o którym mówi model brokeringu kulturowego. Myślę zatem, że to wzmacniające przesłanie, by służąc idei włączenia społecznego, otworzyć się na otaczającą te osoby kulturę ich życia. To chyba oznacza zrozumienie niepełnosprawności.

²⁸⁶ A.M. Jezewski, P. Sotnik (2001), podają za: Borowska-Beszta B., *Niepełnosprawność w kontekstach...*, dz. cyt. s. 204.

Zakończenie

Przedstawiona monografia z pewnością nie wyczerpuje ani problematyki pracy socjalnej z osobami z niepełnosprawnością, ani problematyki niepełnosprawności. To zagadnienia zbyt obszerne, by dało się je zamknąć w jednym opracowaniu. Nie taka zresztą była intencja książki, by problem traktować jako zamknięty. Wręcz przeciwnie: im więcej pytań i potrzeby dalszych poszukiwań pojawi się po jej lekturze – tym bardziej można mówić, iż spełniła swoje zadanie. Dokonując syntezy, i to jeszcze w odniesieniu do treści interdyscyplinarnych, łatwo bowiem o uproszczenia, ton mentora wskazującego recepty na wszystkie dolegliwości. Tak nie jest i tak być nie może. Wśród pedagogów specjalnych panuje przekonanie, że charakterystyk osób z niepełnosprawnością winno dokonywać się bardzo powściągliwie. Każda osoba z niepełnosprawnością jest niepełnosprawna na swój własny sposób.

Z taką niepowtarzalnością niepełnosprawnych podopiecznych, ich systemów rodzinnych i sytuacji życiowych spotykał się będzie pracownik socjalny w swojej pracy na co dzień. Właściwie można by było rozciągnąć to twierdzenie na każdego klienta pomocy społecznej, nie tylko na osoby z niepełnosprawnością, a nawet po prostu na każdego człowieka. W powszechności różnic indywidualnych nie ma nic zaskakującego, a więc i daleko idąca indywidualizacja działań pomocowych również powinna być oczywistością.

Czy można traktować niepełnosprawność w kategoriach różnic indywidualnych? Jak najbardziej – jej rozpowszechnienie w ludzkiej populacji jest nie mniejsze niż np. częstota występowania cech temperamentalnych, zdolności poznawczych czy talentów artystycznych. Jednak w przypadku niepełnosprawności – której pojęcie można przyrównać do ogromnego parasola, mamy do czynienia z ukrytymi w jego cieniu kolejnymi, jeszcze większymi różnicami. Paradoks, iż ludzie z niepełnosprawnością bardziej różnią się między sobą niż od osób bez niepełnosprawności łatwo wytłumaczyć mechanizmami działań przystosowawczych: osoba niepełnosprawna różni się od tej bez niepełnosprawności czymś, co można nazwać jedną „różnicującą jednostką funkcjonalną” (na przykład – w wielkim uproszczeniu! – głuchy od słyszącego różni się jedną „różnicującą jednostką

funkcjonowania słuchowego”; niewidomy od widzącego: jedną „różnicującą jednostką funkcjonowania wzrokowego”), ale już osoba niewidoma od niesłyszącej „oddalona jest” o dwie „różnicujące jednostki funkcjonowania” – słuchową i wzrokową. Warto więc zauważyć, że jesteśmy bliżej osoby z niepełnosprawnością niżby się zdawało. Z takiego „wzmacniającego” komunikatu nie wynika jednak, iż można rzetelną wiedzę o niepełnosprawności zastąpić jedynie własnymi wyobrażeniami. Mam jednak nadzieję, że książka ta ułatwi dalsze poszukiwania – zainspiruje, ale i dostarczy wskazówek do poszukiwań. Stąd polecam zebraną przy okazji pisania tego opracowania bibliografię, a szczególnie wartościowe w mojej ocenie źródła internetowe. Na ich bazie łatwiej poszukiwać rozwiązań w heurystyczny sposób.

Jeśli jednak szukać jakichś gotowych recept – to należy pamiętać, że oprócz kategorii niepełnosprawności, warto się skupić na poznawaniu pewnych mechanizmów (np. społecznych, rozwojowych) oraz pewnych kategorii problemów. Pierwsze dotyczyć mogą istoty powstawania różnych zaburzeń, dysfunkcji, ujawniania się wtórnych skutków niepełnosprawności, ale także mechanizmów ich kompensacji, sposobów uwalniania się z opresji, radzenia sobie w różnych trudnych sytuacjach. Odkrywanie takich sposobów pozwoli dopasowywać działania do założonych celów, a nie do istniejących ograniczeń, i to jeszcze utrwalonych w stereotypach charakterystyk różnych kategorii niepełnosprawności. To przede wszystkim mechanizmy stanowią prawidłowości, a nie modelowe portrety niepełnosprawnych. Te drugie zawsze da się zakwestionować, znaleźć odstępstwo od reguły. Na tych pierwszych znacznie bardziej można polegać.

Drugą strategią pracy socjalnej z osobami z niepełnosprawnością jest szukanie sposobów rozwiązywania spraw należących do różnych kategorii problemowych: problemy bezrobocia, wykluczenia, bezradności, traumy mają podobny charakter, bez względu na to, czy doświadcza ich osoba z niepełnosprawnością, czy też bez niepełnosprawności. Zatem specjalizacja i skoncentrowanie na rozwiązaniach problemów pomaga zwiększyć pewność siebie pracownika socjalnego w jego zawodowych zadaniach. Przy okazji specjalizacji warto też wspomnieć o potrzebie udzielania sobie wsparcia wzajemnego: koleżeńskie, eksperckie, superwizyjne; zarówno nieformalne, jak i ujęte w zasady współpracy, które można i należy wypracować lokalnie, dla siebie wzajemnie. W zakres tego wchodzi również dzielenie się wiedzą. Należy robić również osobisty użytek z wiedzy o działaniu sieci wsparcia: wspierając innych, przedstawiciele zawodów pomocowych, jako grupa zawodowa szczególnie narażona na wypalenie, powinni wspierać się nawzajem. Mam nadzieję, że ułatwi im to również niniejsza książka.

Bibliografia

- Agamben G. (2008), *Homo Sacer. Suwerenna władza i nagie życie*, Wyd. Prószyński i S-ka, Warszawa.
- Agamben G. (2010), *Wspólnota, która nadchodzi*, Wyd. Sic!, Warszawa.
- Bacelewska D. (2005), *Wsparcie emocjonalne w pracy socjalnej*, Wyd. „Śląsk”, Katowice.
- Baczko A., Ogrocka A. (2008), *Społeczny kontekst rozwoju ekonomii społecznej w Polsce w latach 2005–2007*, Raport z badań, Stowarzyszenie Klon/Jawor, Warszawa.
- Badura-Madej W. (1996), *Wybrane zagadnienia interwencji kryzysowej. Poradnik dla pracowników socjalnych*, Wyd. Interart, Warszawa.
- Barczyński A. (2008), *Realne bariery wstrzymujące aktywizację zawodową niepełnosprawnych* [w:] A. Barczyński (red.), *Społeczne korzyści z zatrudniania osób niepełnosprawnych*, KIGR, Warszawa.
- Barczyński A. (2008), *Zatrudnianie osób niepełnosprawnych – potrzeba, wybór czy nakaz?* [w:] A. Barczyński (red.), *Społeczne korzyści z zatrudniania osób niepełnosprawnych*, KIGR, Warszawa.
- Barczyński A. (2009), *Potrzeby osób niepełnosprawnych w przestrzeni konfliktów interesów ekonomicznych i społecznych* [w:] Podgórska-Jachnik D. (red.), *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*, Wyd. Naukowe WSP w Łodzi, Łódź.
- Barnes C. (1997), *Wizerunki niepełnosprawności i media – badanie sposobów przedstawiania osób niepełnosprawnych w środkach przekazu*, Ogólnopolski Sejmik Osób Niepełnosprawnych, Warszawa.
- Barnes C., Mercer G. (2008), *Niepełnosprawność*, Wyd. Sic!, Warszawa.
- Bauman Z. (2008), *Wspólnota. W poszukiwaniu bezpieczeństwa w niepewnym świecie*, Wyd. Literackie, Kraków.
- BBC (2014), *Ethics guide. Arguments against charity* [online], [dostęp: 10.03.2014]. <http://www.bbc.co.uk/ethics/charity/against_1.shtml>.
- Beck U. (2004), *Społeczeństwo ryzyka. W drodze do innej nowoczesności*, Wyd. Scholar, Warszawa.

Błęszyński J. (2009), *Inkluzja/ekskluzja jako wyzwanie społeczne w odniesieniu do edukacji specjalnej w Polsce* [w:] Dycht M., Marszałek L. (red.), *Inkluzja i ekskluzja społeczna osób z niepełną sprawnością. Współczesne konteksty i kontrowersje pedagogiki wspierającej*, Wyd. Salezjańskie, Warszawa.

Błęszyński J., Baczała D, Binnebesel J. red. (2008), *Historyczne dyskursy nad pedagogiką specjalną - w ujęciu pedagogicznym*, Wyd WSEZ, Łódź.

Bodnar A., Śledzińska-Simon A. (2012), *O potrzebie ratyfikacji Konwencji o Prawach Osób z Niepełnosprawnością, Helsińska Fundacja Praw Człowieka*, [online] [19.05.2014], <http://www.europapraw.org/files/2012/01/O-potrzebie-ratyfikacji-Konwencji-ONZ-o-Prawach-Os%C3%B3b-z-Niepe%C5%82nosprawno%C5%9Bci%C4%85.pdf>.

Borowska-Beszta B. (2012), *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*, Oficyna Wyd. „Impuls”, Kraków.

Bourdieu P., Wacquant L.D.J. (2001), *Zaproszenie do socjologii refleksyjnej*, Oficyna Naukowa, Warszawa.

Brearily G. (2001), *Czynniki oddziałujące na rozwój osoby, życie seksualne i stosunki społeczne ludzi niepełnosprawnych we wczesnym okresie życia*, „Światło i Cienie”, nr 2.

Czarnecki P.S. (2013), *Problemy zawodowe pracowników socjalnych*, Wyd. Difin, Warszawa, s. 224.

Chrzanowska I. (2009), *Zaniedbane obszary edukacji – pomiędzy pedagogiką a pedagogiką specjalną. Wybrane zagadnienia*, Oficyna Wyd. „Impuls”, Kraków.

Chłoń-Domińczak A., Poznańska D.P. (2007), *Promocja zatrudnienia osób niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy. Proponowane działania w Polsce*, Międzynarodowa Organizacja Pracy, Budapeszt.

Czarnecki P.S. (2013), *Praca socjalna*, Wyd. Difin SA, Warszawa.

Czerepaniak-Walczak M. (1996), *Autonomia czy izonomia (O prawach osób sprawnych inaczej)* [w:] Dykik W. (red.), *Spółeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych, niepełnosprawnych*, Wyd. UAM, Poznań.

Dyskryminacja osób niepełnosprawnych [w:] „Sieć Równości. Portal o tolerancji i równym traktowaniu” [portal internetowy], [online], [dostęp: 17.03.2014]. <<http://www.siecrownosci.gov.pl/dyskryminacja-ze-względu-na-niepełnosprawność>>.

Dykik W. (red.) (1996), *Spółeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych, niepełnosprawnych*, Wyd. UAM, Poznań.

Egan G. (2002), *Kompetentne pomaganie*, Zysk i S-ka, Poznań.

Elementarz III sektora (2005) [online], Stowarzyszenie Klon/Jawor, Warszawa [dostęp: 27.02.2014]. <http://www.ngo.pl/files/biblioteka.ngo.pl/public/ksiazki/Klon/elementarz_III_sektora.pdf>.

Erikson E. (2004), *Tożsamość a cykl życia*, Wyd. Zys i S-ka, Poznań.

Europejska Sieć Franczyzy Społecznej, [online], [dostęp: 8.04.2014], <<http://www.franczyzaspoleczna.pl/europejska-siec-franczyzy-spolecznej-esfn/>>.

Europejskie modele aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną. Model brytyjski, PSO UU, Warszawa.

Frieske K.W. (red.) (1999), *Marginalność i procesy marginalizacji*, z. 13, PBZ, Warszawa.

Fonogesty.org [portal internetowy], [dostęp: 11.03.2014]<<http://www.fonogesty.org>>.

Fundacja Wsparcia Psychospołecznego [portal internetowy] [online] [dostęp: 04.04.2014], <<http://www.pomocpsychospoleczna.pl>>.

Gajdzica Z. (2013), *Natura rezerwatu w życiu osoby z niepełnosprawnością* [w:] Gajdzica Z. (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, Oficyna Wyd. „Impuls”, Kraków.

Getting a Life [portal internetowy] [online] [dostęp: 04.04.2014], <<http://www.gettingalife.org.uk/?>>.

Gądecki S. Ks. abp, (2010) *Filozoficzne podstawy gospodarki społecznej*, WTPS, Poznań, [online] [dostęp: 5.04.2014], <<http://www.ekonomiaspoleczna.pl/files/ekonomiaspoleczna.pl/public/Biblioteka/2010.8.pdf>>.

Giermanowska E. (2007), *Znaczenie pracy w życiu młodzieży niepełnosprawnej* [w:] Giermanowska E. (red.), *Młodzi niepełnosprawni o sobie. Rodzina, edukacja, praca*, Fundacja ISP, Warszawa.

Goffman E. (2011), *Instytucje totalne. O pacjentach szpitali psychiatrycznych i mieszkańcach innych instytucji totalnych*, GWP, Sopot.

Goffman E. (2011), *Relacje w przestrzeni społecznej*, PWN, Warszawa.

Gogacz M. (1998), *Wprowadzenie do etyki chronienia osób*, Wyd. NOVO, Warszawa.

Goodley D. (2011), *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction*, MPG Books Group, Bodmin and King's Lynn, London.

Gorajewska D. (2006), *Fakty i mity o osobach z niepełnosprawnością*, Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa,

Gray M., Webb S.A. (2013), *Praca socjalna. Teorie i metody*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa.

Grewiński M. (2013), *Od redakcji, „Empowerment. O Polityce Aktywnej Integracji”* [online], nr 2 [dostęp: 22.03.2014]. http://www.wspokorczak.eu/download/Artykuly_prasowe/empowerment_2_2013_small.pdf.

Grewiński M., Kryszkowski J. (2011), *Współczesne tendencje w polityce społecznej i pracy socjalnej*, MCPS, Warszawa.

Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E. (red.) (2007), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, Wyd. Akademickie „Żak”, Warszawa.

Hacking I. (1999), *The social construct of what?*, Harvard University Press, Cambridge–London.

Hausner J. (2007), *Ekonomia społeczna jako kategoria rozwoju*, Małopolska Szkoła Administracji Publicznej AE w Krakowie, Kraków, [online] [dostęp: 2.02.2014], <<http://www.cogito.msap.pl/downloadFiles/ESJakoKategoria.pdf?PHPSESSID=2f7c85d538327892c1a9b1d63ea2d5f2>>.

Herbst J. (2006), *Kondycja ekonomii społecznej w Polsce 2006*, Klon/Jawor, Warszawa.

Holden C., Beresford P. (2002), *Globalization and Disability* [w:] Barnes C., Oliver M., Barton L. (ed.), *Disability Studies Today*, Polity Press, Bodmin, Cornwall.

Hughes K., Bellis M.A., Jones L. i in. (2012), *Prevalence and risk of violence against adults with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies*, „Lancet”, Vol. 379, Issue 9826.

Hume J. (1996), *Disability, Feminism and Eugenics: Who has the right to decide who should or should not inhabit the world?* Women’s Electoral Lobby National Conference, University of Technology Sydney, [online], [dostęp: 22.09.2013]. <<http://www.wwda.org.au/eugen.htm>>.

Hundley K., Haggart K. (2013), *America’s 50 worst charities rake in nearly \$1 billion for corporate fundraisers*. “Tampa Bay Times”, 6 czerwca 2013 [online], [dostęp: 22.03.2014]. <<http://www.tampabay.com/topics/specials/worst-charities1.page>>.

Hundley K., Haggart K. (2013), *Intricate family connections bind several of America’s worst charities*, “Tampa Bay Times”, 13 czerwca 2013 [online], [dostęp: 22.03.2014]. <<http://www.tampabay.com/topics/specials/worst-charities1.page>>.

<<http://www.kvtl.fi/mylife/en/welcome>> [online] [tłum. własne] [dostęp: 12.08.2013].

<<http://www.alz.org/care/alzheimers-dementia-residential-facilities.asp>>, [online], [dostęp: 15.03.2014],

<http://www.helpguide.org/elder/respite_care.htm>, [online], [dostęp: 15.03.2014].

<<http://www.larche.org.pl/dzialalnosc>>, [online], [dostęp: 19.03.2014].

<<http://www.foietlumiere.org>>, [online], [dostęp: 19.03.2014].

<<http://www.niepelnospawni.gov.pl/niepelnospawnosc-w-liczbach-/zrodla-danych-na-temat-osob-niep>>, [online], [dostęp: 15.03.2014].

<<http://www.wiaraiswiatlo.pl>>, [online], [dostęp: 19.03.2014].

ICF. Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (2009) [online], CSIOZ, [dostęp: 15.03.2014]. <http://www.csioz.gov.pl/src/files/klasyfikacje/ICF_Polish_version.pdf>.

ICIDH-2. *International Classification of Functioning, Disability and Health. FINAL DRAFT. Full Version* (2001) [online], Genewa [dostęp: 15.03.2014]. <<http://www.sustainable-design.ie/arch/ICIDH-2Final.pdf>>.

Ignasiak A., Olber E., Maciejewska-Dłubała M., Kubiak-Horniatko M. (2012), *Narzędzia pracy socjalnej*, seria: „Standardy Pomocy”.

Informacja dla wszystkich. Europejskie standardy przygotowania tekstu łatwego do czytania i zrozumienia. Poradnik w tekście łatwym do czytania, PSOUU [online], Warszawa [dostęp: 04.04.2014], <<http://www.psouu.org.pl/publikacje-wai>>.

Jachimczak B., Olszewska B., Podgórska-Jachnik D. (2012), *Mój zawód – moja praca – moja przyszłość. Perspektywy osób z niepełnosprawnościami*, Wyd. Naukowe WSP w Łodzi, Łódź.

Jachimczak B., Podgórska-Jachnik D. (2010), *Ciągłość oddziaływań pedagogicznych w procesie wspomagania rozwoju dziecka o specjalnych potrzebach edukacyjnych, jako warunek realizacji idei edukacji włączającej* [w:] Przybyliński S. (red.), *Pedagogika specjalna - tak wiele pozostaje dla nas tajemnicą*, Wyd. UWM, Olsztyn.

Jakubik A., Szwarc K. (1989), *Homilopatia*, „Problemy Rehabilitacji Zawodowej”, nr 3.

Kaczmarek G., Karlińska B., Kruczek A., Płatek I., Polak M., Sobkowiak M. (b.r.), *Standard pracy socjalnej z osobą z niepełnosprawnością i jej rodziną z uwzględnieniem osób z zaburzeniami psychicznymi* [online], [dostęp: 2.04.2014]. <http://www.wrzos.org.pl/projekt1.18/download/SPS_ON2601.pdf>.

Kantowicz E. (2001), *Elementy teorii i praktyki pracy socjalnej*, Wyd. UWM, Olsztyn.

Kirenko K. (2006), *Globalna orientacja życiowa osób niepełnosprawnych aktywnych i biernych zawodowo*, „Aktywizacja Zawodowa Osób Niepełnosprawnych” nr 3–4 (7–8).

Kirenko J. (2007), *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*, Wyd. Naukowe UMCS, Lublin.

Kmieciak B. (2009), *Rzecznikowski system ochrony praw człowieka w Polsce – rozproszenie w działaniu czy też różnorodność w dążeniu do wspólnego celu?* [w:] Podgórska-Jachnik D. (red.), *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*, Wyd. Naukowe WSP w Łodzi, Łódź.

Kmieciak B. (2010), *Osoba niepełnosprawna w instytucji totalnej. Kto jest jej rzecznikiem?* Referat na konferencji „Nic o nas bez nas». Deklaracja Madrycka a polskie współczesne realia” 24 września 2010 r., Międzynarodowe Targi „Rehabilitacja” w Łodzi

Kochanowicz A. (2010); *Dziecko z syndromem apallicznym a granice definicji osoby* [w:] Szulakiewicz M. (red.), *Granice i ograniczenia. O doświadczeniu granic i ich przekraczaniu*, Wyd. Naukowe UMK, Toruń.

Kopaliński W. (red.) (1980), *Słownik wyrazów obcych i zwrotów obcojęzycznych*, Wiedza Powszechna, Warszawa.

Korzeniowski K. i in. (2009), *Przemoc w rodzinie wobec osób starszych i niepełnosprawnych, Część 1 – Raport z badania ogólnopolskiego*, Instytut Psychologii PAN [online], [dostęp: 17.03.2014]. <http://www.mpips.gov.pl/userfiles/File/Przemoc%20w%20rodzinie/przemoc_spol.pdf>.

Kościelska M. (1995), *Oblicza upośledzenia*. Wyd. Naukowe PWN, Warszawa

Krakowiak K. (2003), *Szkice o wychowaniu dzieci z uszkodzeniami słuchu*, Oficyna Wyd. Fundacji Uniwersyteckiej KUL, Stalowa Wola.

Krause A. (2004), *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Oficyna Wyd. „Impuls”, Kraków.

Krause A., Żyta A., Nosarzewska S. (2010) *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Wyd. Edukacyjne Akapit, Toruń.

Kristeva J., Vanier J. (2012), *Bezsens słabości. Dialog wiary z niewiarą o wykluczeniu*, Wyd. Polskiej Prowincji Dominikanów W drodze, Poznań.

Krzyszkowski J. (2005), *Między państwem opiekuńczym a opiekuńczym społeczeństwem*, Wyd. UŁ, Łódź.

Kumtant M. (2008), *Tendencje w kształceniu integracyjnym w Polsce w latach 2003–2008*. Raport CMPPP, MEN, [online] Warszawa, [dostęp, 10.09.2013], <www.cmppp.edu.pl>.

Kurowski K. (2010), *Ewolucja regulacji prawnych Organizacji Narodów Zjednoczonych w zakresie problematyki praw osób niepełnosprawnych* [w:] Podgórska-Jachnik D. (red.), *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*, t. 2, *Ruch na rzecz lepszej przyszłości osób niepełnosprawnych*, Wyd. Naukowe WSP w Łodzi, Łódź.

Kwiatkowska B., Chrzczonowicz M. (2007), *Jak założyć spółdzielnię socjalną*, Stowarzyszenie Klon/Jawor, Warszawa.

Kwiecińska-Zdremka M. (2005), *Bezradność w ujęcie socjologii i psychologii* [w:] Gajdzica Z., Rembierz M. (red.), *Bezradność. Interdyscyplinarne studium zjawiska w kontekście zmiany społecznej i edukacyjnej*, Wyd. UŚ, Katowice.

Makowska A. (2013), *Rezerwy znaczeń niepełnosprawności jako źródła wybranych problemów pedagogicznych* [w:] Gajdzica Z. (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, Oficyna Wyd. „Impuls”, Kraków.

Marynowicz-Hetka E., Piekarski J., Urbaniak-Zajac D. (1998), *Pedagogika społeczna i praca socjalna. Przegląd stanowisk i komentarze*, Biblioteka Pracownika Socjalnego, Katowice.

Matyjewicz M., *Istota i metody aktywizacji społeczności lokalnych* [online], [dostęp: 15.03.2014]. <http://www.herold.org.pl/pl_page_24_23.html>.

Mauersberg S. (1990), *Dzieje szkolnictwa i pedagogiki specjalnej*, Wyd. PWN.

Mikołajczyk-Lerman G. (2013), *Między wykluczeniem a integracją – realizacja praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny. Analiza socjologiczna*, Wyd. UŁ, Łódź.

Mikołajewicz W. (1995), *Praca socjalna jako działanie wychowawcze*, „Interart”, Warszawa.

Miller D., Kovic Y. (2009), *Sexual Bullying. Deaf and Disabled Children and Young People Cruelty to Children Must Stop*, NSCPP [online], [dostęp: 12.02.2013]. <www.nspcc.org.uk/Inform/.../sexual_bullying_deaf_disabled_wdf69261.pdf>

Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej (2014), *Projekt założeń projektu ustawy o zmianie ustawy o pomocy społecznej oraz niektórych innych ustaw*, Warszawa, luty 2014 r. [online] [dostęp: 20.03.2014]. <www.mpips.gov.pl/.../polaczone%20zalozenia%20marzec%20_2014.pdf>.

Murgatroyd S. (2000), *Poradnictwo i pomoc*, Wyd. Zysk i S-ka, Poznań.

Murkowski M. (2011), *Epidemia starości*, „Menedżer Zdrowia” [online], nr 8 [dostęp: 19.03.2014]. <<http://www.termedia.pl/Epidemia-starosci,12,17645,0,0.html>>.

Narodowy program zapobiegania chorobom cywilizacyjnym (2012) [online], [dostęp: 3.03.2014]. <http://www.mz.gov.pl/__data/assets/pdf_file/0018/5607/10amod1prognadwaga_201210301313.pdf>.

Necel R. (2013), *Dialog społeczny w praktyce – jak zmienić system zatrudniania osób niepełnosprawnych*, Ekspertyza dla Polskiej Organizacji Pracodawców Osób Niepełnosprawnych, Poznań.

Niedbalski J. (2012) *Konstruowanie ładu społecznego w domach pomocy społecznej dla osób niepełnosprawnych intelektualnie*, niepublikowana praca doktorska, UŁ.

Narodowy Spis Powszechny 2011, GUS, Warszawa.

Ochonczenko H. (2005), *Zaspokojenie potrzeby własnej wartości kluczem do autonomii*, „Aktywizacja Zawodowa Osób Niepełnosprawnych”, nr 2(2).

Ogólnopolska Sieć Centrów Wolontariatu [strona internetowa], [dostęp: 5.04.2014]. <http://wolontariat.org.pl>.

Organizacje pozarządowe, Oficjalny portal promocyjny Rzeczypospolitej Polskiej [online], [dostęp: 6.10.2013 r.]. <<http://www.poland.gov.pl/Organizacje,pozarzadowe,128.html>>.

Osiński R., Łódź. *Studia „Poradnictwo psychospołeczne i pomoc terapeutyczna rodzinie”* [online], [dostęp: 27.03.2014]. <<http://wiadomosci.ngo.pl/wiadomosci/919732.html>>.

Ósme sprawozdanie z postępów w dziedzinie spójności gospodarczej, społecznej i terytorialnej, Regionalny i miejski wymiar kryzysu {SWD(2013) 232 final}, 26.06.2013, [online], [dostęp: 2.02.2014]. <<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2013:0463:FIN:PL:PDF>>.

Ostrowska A., Sikorska J. (1996), *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, IFiS PAN, Warszawa.

Ostrowska A., Sikorska J., Gąciarz B. (2001), *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*, ISP, Warszawa.

Our ranking based on cash paid to solicitors in the past decade (2013) [w:] *America's Worst Charities* [portal internetowy], [online], [dostęp: 22.03.2014]. <<http://www.tampabay.com/americas-worst-charities>>

Paszkwicz D. (2011), *Dostępne strony. Dostępność serwisów internetowych – podręcznik na temat dobrych rozwiązań w projektowaniu dostępnych serwisów internetowych dla osób z różnego rodzaju niepełnosprawnościami* [online], PFRON, Warszawa [dostęp: 3.03.2014]. <http://dostepnestrony.pl/wp-content/uploads/2012/02/Dostepnosc_serwisow_internetowych-PODRECZNIK11.pdf>

Paszowska-Rogacz A. (2004), *Postmodernistyczne doradztwo zawodowe w światowym systemie edukacyjnym*, „Psychologia Rozwojowa”, t. 9, nr 4.

Pathways to Getting a Life [online] [dostęp: 202.04.2014], <<http://www.gettingalife.org.uk/downloads/2011-Pathways-to-getting-a-life.pdf>>

Pauli J., Włoch A. (2012), *Podręcznik instruktażowy. Standardy usług* [online], Warszawa [dostęp: 7.04.2014]. <http://www.wrzos.org.pl/projekt1.18/download/PODRECZNIK_SU_wydrukowany.pdf>

Peace W. (2007), *Protest From A Bad Cripple. The Ashley Treatment and the Making of a Pillow Angel*, “Counter Punch”, 18.01.2007 [online], [dostęp: 27.03.2014], <<http://www.counterpunch.org/2007/01/18/protest-from-a-bad-cripple>>

Pilch T. (2004), *Marginalizacja społeczna a edukacja* [w:] Różycka E. (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, t. 3. Wyd. Akademickie „Żak”, Warszawa.

Podkońska A. (2012), *W kierunku reintegracji społecznej – system pracy z osobami niepełnosprawnymi na terenie województwa łódzkiego, mający na celu ich aktywizację społeczną. Raport z badania*, RCPS, Łódź.

Podgórska-Jachnik D. (2007), *Osoba niepełnosprawna jako klient centrum aktywizacji zawodowej*, „Aktywizacja Zawodowa Osób Niepełnosprawnych”, nr 2–3 (10–11).

Podgórska-Jachnik D. (2011): *System wsparcia dla dzieci niepełnosprawnych – jest czy go nie ma?*, „Biuletyn Integracji Społecznej Województwa Łódzkiego” [online], nr 2 [dostęp: 15.06.2012], <<http://poklrpcslodz.pl/sites/default/files/24.11.2011%20Biuletyn.pdf>>

Podgórska-Jachnik D. (2012), *Problem ojcostwa w kontekście niepełnosprawności z perspektywy naukowej* [w:] *Ja, ojciec*, Fundacja Otwórz Oczy, Warszawa, [online], [dostęp: 1.03.2014], <<http://www.otworzoczy.pl/ja-ojciec.html>>

Podgórska-Jachnik D. (2013), *Deprecjacja osób z niepełnosprawnością w dyskursie publicznym za pośrednictwem mediów* [w:] Gajdzica Z. (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwie przestrzeni publicznej*, Oficyna Wyd. „Impuls”, Kraków.

- Podgórska-Jachnik D. (2013), *Głusi. Emancypacje*, Wyd. Naukowe WSP w Łodzi, Łódź.
- Podgórska-Jachnik D. (b.r.), *Opinia o projekcie: Otwórz Oczy na Mamy* [online], [dostęp: 1.03.2014], <<http://www.otworzoczy.pl/opinie/articles/jachnik.html>>.
- Podgórska-Jachnik D., Tłoczkowska D. (2009), *Ruch self-adwokatów jako rozwijanie kompetencji w zakresie rzecznictwa własnego osób z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] D. Podgórska-Jachnik (red.), *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*, Wyd. Naukowe WSP w Łodzi.
- Podgórska-Jachnik D., Wróbel A. (2004), *Domy pomocy społecznej i wspólnoty życia jako alternatywne formy opieki całkowitej nad osobami upośledzonymi umysłowo*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, nr 3.
- Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym* [portal internetowy] [online], <<http://www.psouu.org.pl>>.
- Praktyczny poradnik savoir-vivre wobec osób niepełnosprawnych* [online] [dostęp: 12.04.2014], <<http://www.niepelnosprawni.gov.pl/publikacje>>.
- Profit System (2014), *Raport o franczyzie w Polsce 2014*, [online] [dostęp: 8.04.2014], <<http://profit-system.pl/raport-o-franczyzie>>.
- Riessman F., Carroll D. (2000), *Nowa definicja samopomocy. Polityka i praktyka*, PARPA, Warszawa.
- Rozmarynowska M. (2014), *Naczynia połączone* [w:] Żyta A. (red.), *Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością*, Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”, Warszawa.
- Rurka A., Hardy G., Defays C. (2013), *Proszę, nie pomagaj mi. Paradoks pomocy narzuconej*, CRZL, Warszawa.
- Rustecki W. (2011), *Praktyczny poradnik współpracy w wolontariuszami*, Fundacja Pracownia Badań i Innowacji Społecznych Stocznia, Warszawa.
- Rzeźnicka-Krupa J. (2009), *Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne*, Oficyna Wyd. "Impuls", Kraków.
- Sęk H. (2004), *Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do wydarzeń życiowych* [w:] H. Sęk, R. Cieślak, *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa.
- Sęk H., Cieślak R. (2011), *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne* [w:] Sęk H., Cieślak R. (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa.
- Seligman M.E.P. (1998), *Optymizmu można się nauczyć. Jak zmienić swoje myślenie i swoje życie?* Wyd. Media Rodzina, Poznań.

Spójność gospodarcza i społeczna (Economic and social cohesion), 2009, [online] [dostęp: 2.02.2014], <http://www.ewaluacja.gov.pl/slownik/Strony/slownik_spojnosc_gospodarcza_i_spoleczna.aspx>.

Stan zdrowia ludności Polski w 2004 r. Informacje i opracowania statystyczne (2006), GUS, Warszawa.

Stowarzyszenie na rzecz Propagowania Wspomagających Sposobów Porozumiewania się „Mówić bez Słów”, [online], [dostęp: 8.04.2014], <www.aac.org.pl>.

Stowarzyszenie Wsparcie Społeczne „Ja – Ty – My” [online], [dostęp: 8.04.2014], <http://www.wsparciespoleczne.pl/index.php?option=com_content&task=view&id=195&Itemid=140>.

Szafrąńska A. (2007), *Doświadczenie wsparcia społecznego przez rodziny z dzieckiem autystycznym* [online], Katowice [dostęp: 15.10.2011], <www.sbc.org.pl/Content/12464/doktorat2751.pdf>.

Szarfenberg R. (2006), *Marginalizacja i wykluczenie społeczne. Wykłady*, Wyd. UW, Warszawa.

Szanferberg R. (2009), *Definicje, zakres i konteksty polityki społecznej* [w:] Firlit-Fesnak G., Szyłko-Koczný M. (red.), *Polityka społeczna*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa.

Szarfenberg R. (2009a), *Ubóstwo, marginalność i wykluczenie społeczne* [w:] Firlit-Fesnak G., Szyłko-Koczný M. (red.), *Polityka społeczna. Podręcznik akademicki*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa.

Szarfenberg R. (2011), *Krajowy raport. Pomoc i integracja społeczna wobec wybranych grup – diagnoza standaryzacji usług i modeli instytucji*, WRZOS [online], Warszawa [dostęp: 7.04.2014], <http://www.wrzos.org.pl/projekt1.18/download/KRB_wersja%20ostateczna.pdf>.

Szarfenberg R. (b.r.), *Standardy pracy socjalnej. Wprowadzenie*, WRZOS, [online] Warszawa, [dostęp: 15.03.2014], <<http://www.wrzos.org.pl/projekt1.18/download/wprowadzenie%20do%20uspojnionych%20SPS.pdf>>.

Szczupał B. (2009), *Godność osoby z niepełnosprawnością. Studium teoretyczno-empiryczne poczucia godności młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu*, Wyd. Naukowe AKAPIT, Kraków.

Szreniawska M. (2012), *Znaczenie ratyfikacji Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych*, „Niepełnosprawność: zagadnienia, problemy, rozwiązania”, nr 3(4).

Szumski G. (2006), *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa.

Tekst łatwy do czytania, Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym [portal internetowy] [online] [dostęp: 04.04.2014], <<http://psouu.org.pl/publikacje-wai>>.

Tetzchner S. von, Martinsen H. (2002), *Wprowadzenie do wspomagających i alternatywnych sposobów porozumiewania się*, Stowarzyszenie „Mówić bez Słów”, Warszawa.

Towalski R. (2002), *Zatrudnienie osób niepełnosprawnych w Polsce* [online], <<http://www.eurofound.europa.eu/eiro/2003/12/feature/pl0312103f.htm>>.

UNIC Warsaw, Ośrodek Informacji ONZ w Warszawie (2007), „Niepełnosprawność” [online] [dostęp: 11.01.2013]. <<http://www.unic.un.org.pl/niepelnosprawnosc>>.

Vanier J. (1985), *Wspólnota miejscem światła i przebaczenia*, Editions Du Dialogue Societe D'editions Internationales, Paris.

Warzywoda-Kruszyńska W. (red.) (2012), *Bieda, dzieci, zaniedbanie, wykluczenie społeczne*, Wyd. UŁ, Łódź.

Warzywoda-Kruszyńska W., Mikołajczyk-Lerman G. (red.) (2011), *Uczeń i student niepełnosprawny – warunki życia i nauki*, Wyd. Biblioteka, Łódź.

Wejner T. (2009), *Instytucja Rzecznika Praw Dziecka wobec dzieci niepełnosprawnych* [w:] Podgórska-Jachnik D. (red.), *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*, Wyd. Naukowe WSP w Łodzi, Łódź.

WHO (2011), *World Report on Disability*, Genewa.

WHO Disability Assessment Schedule 2.0 WHODAS 2.0 [w:] WHO [portal internetowy] [online] [dostęp: 24.02.2013], <<http://www.who.int/classifications/icf/whodasii/en>>.

Wiliński M. (2010), *Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny* [w:] Brzezińska A., Kaczan R., Smoczyńska K. (red.), *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*, Wyd. Naukowe Scholar, Warszawa.

Wilkinson R., Pikett K. (2011), *Duch równości*, Wyd. Czarna Owca, Warszawa.

Winzer M.A. (2000), *The Inclusion Movement. Review and Reflections in Reform in Special Education* [w:] Winzer M.A., Mazurek K. (ed.), *Special Education in the 21th Century. Issues of Inclusion and Reform*, Gallaudet University, Washington D.C.

Woman with DisAbilities & Parenting (2010), [online], [dostęp: 17.03.2014]. DAWN, Ontario. <http://dawn.thot.net/www_parenting.html>.

Woźniak Z. (2008), *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej. Społeczny kontekst medycznego problemu*, Wyd. Naukowe SWPS Academica, Warszawa.

<www.valungpeople.gov.uk/venresources>,[online] [dostęp: 10.08.2013],

Wspólnota Burego Misia [portal internetowy] [online] [dostęp: 20.05.2014], <www.buremisie.org.pl>,

Wyrzykowski R. (b.r.), *Self-adwokat*, „Razem z Tobą. Gazeta Internetowa Osób Niepełnosprawnych” [online] [dostęp: 04.04.2014], <<http://www.razemzotoba.pl/beta/wai/index.php?NS=srodek&nrartyk=1667>>.

Żakiewicz A. (red.) (2011), *Asystent rodzinny. Nowy zawód i nowa usługa w systemie wspierania rodzin. Od opieki do wsparcia*, Oficyna Wyd. „Impuls”, Kraków.

Żalek J. (2014), *Wielka Orkiestra Świątecznej Obojętności* [w:] Blog posła na Sejm RP, 10.01.2014, [online], [dostęp: 1.03.2014], <<http://jacekzalek.blog.onet.pl/tag/dobroczynosc>>.

Żółkowska T. (2011), *Normalizacja – niedokończona teoria pedagogiki specjalnej*, „Niepełnosprawność”, nr 5.

Żółkowska T. (2013), *Społeczna (de)waloryzacja roli osoby niepełnosprawnej* [w:] Gajdzica Z. (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, Oficyna Wyd. "Impuls", Kraków.

Żyta A. (2011), *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Oficyna Wyd. "Impuls", Kraków.

Wykaz aktów prawnych:

Deklaracja Madrycka [online]. Dostępne w Internecie: <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1878>.

Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r., (Dz. U. 2012 poz. 1169).

Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 stycznia 2011 r. w sprawie rodzinnego wywiadu środowiskowego (Dz.U. 2011 nr 27 poz. 138);

Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 8 listopada 2010 r. w sprawie wzoru kontraktu socjalnego (Dz. U. z 2010 nr 218 poz. 1439).

Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 14 listopada 2012 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o pomocy społecznej (Dz.U. Z 2013 r. poz. 182)

Projekt Ustawy o osobach niesamodzielnych [online] [dostęp: 3.03.2014], <http://senat.gov.pl/gfx/senat/userfiles/_public/k8/agenda/seminaria/2013/130514/projekt_poprawiony.pdf>.

Projekt założeń projektu ustawy o zmianie ustawy o pomocy społecznej oraz niektórych innych ustaw (2014) [online], Warszawa, [dostęp: 20.03.2014]. <www.mpips.gov.pl/.../polaczone%20zalozenia%20marzec%20_2014.pdf>.

Traktat o Unii Europejskiej [online], [dostęp: 2.04.2014]. http://stosunki-miedzynarodowe.pl/traktaty/traktat_z_maastricht.pdf.

Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz. U. z 2003 r. Nr 96, poz. 873).

Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. 2004 Nr 64 poz. 593, Art. 116).

Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. 1997 Nr 123 poz. 776).

Ustawa z dnia 15 lipca 1987 r. o Rzeczniku Praw Obywatelskich (Dz. U. z 1987 Nr 21, poz. 123).

Ustawa z dnia 22 stycznia 2010 r. o zmianie ustawy o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz. U. z 2010 r. Nr 28, poz. 146).

Bibliografia

Ustawa z dnia 3 grudnia 2010 r. o wdrożeniu niektórych przepisów Unii Europejskiej w zakresie równego traktowania (Dz. U. z 2010 r. Nr 254, poz. 1700).

Ustawa z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej (Dz. U. z 2011 r. Nr 149, poz. 887).

Spis tabel i rysunków

Nr	Tytuł tabeli	Strona
1	Usytuowanie niepełnosprawności w czynnikach strukturalnych ICF	26
2	Tradycyjne i nowe podejście do pracy socjalnej z osobami z niepełnosprawnością	33
3	Rodzaje podstawowych usług socjalnych przewidzianych w projektowanej nowej ustawie o pomocy społecznej	35
4	Formy opresji i mechanizmy ich działania w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością	52
5	Uniwersalne cechy sytuacji marginalności wg F. Mahlera	55
6	Komponenty wyuczonej bezradności wg koncepcji M.E.P. Seligmana z przykładami charakterystycznych komunikatów osób z niepełnosprawnością	58
7	Zakres ochrony ustawy antydyskryminacyjn	68
8	Kategorie rzeczników, z których wsparcia mogą korzystać osoby z niepełnosprawnością w zakresie przestrzegania ich praw i wolności	77
9	Skutki psychospołeczne biernego i aktywnego korzystania pomocy	99
10	Charakterystyka podzbiorowości osób z niepełnosprawnością w kontekście całonocnej sytuacji, z uwzględnieniem cech wykluczenia społecznego	108
11	Najczęściej występujące kategorie problemów wg <i>Standardów pracy socjalnej z osobą z niepełnosprawnością i jej rodziną z uwzględnieniem osób z zaburzeniami psychicznymi</i> , opracowanych przez G. Kaczmarka z zespołem badawczym	110
12	Narzędzia pracy socjalnej w pracy z osobami z niepełnosprawnością	133
13	Okresy rozwojowe w wybranych teoriach rozwoju zawodowego	166

Nr	Tytuł rysunku	Strona
1	Proces marginalizacji i wykluczenia z uwzględnieniem czterech aspektów wykluczenia społecznego wg R. Szarferberga	55
2	Wybrane kategorie wsparcia (psycho)społecznego	84
3	Mechanizmy samoregulacyjne w społeczności dobrze funkcjonującej i dysfunkcyjnej	86
4	Wsparcie udzielane a wsparcie doświadczane	89
5	Usytuowanie trzeciego sektora wśród podmiotów polityki społecznej państwa	92
6	Podejście skoncentrowane na rozwiązaniach	141
7	Schemat kompetentnego pomagania wg G. Egana	142
8	Psychologiczne uwarunkowania poczucia zaradności w kontekście samooceny i globalnej orientacji życiowej	145
9	Wsparcie emocjonalno-motywacyjno-poznawcze w przywracaniu poczucia zaradności	147
10	Bariery w zatrudnieniu osób z niepełnosprawnością w relacji z innymi obszarami problemów życiowych i korzyściami z edukacji jako wyznacznik subiektywnego poczucia własnej niepełnosprawności	164
11	Model brokeringu kulturowego w pracy środowiskowej z osobami z niepełnosprawnością	175

Załączniki

Załącznik 1. Lista kontrolna działań wspierających wg pakietu obowiązkowego usług i integracji społecznej (PAKIET A)

A.Obowiązkowy pakiet usług pomocy i integracji społecznej			
Zawartość	Obligatoryjne usługi przewidziane obowiązującym prawem		
Charakterystyka	Propozycje wsparcia osób niepełnosprawnych i ich rodzin w zakresie wszystkich podstawowych potrzeb w obszarze zdrowia, opieki, nauki, przygotowania do ról zawodowych i funkcjonowania w grupach społecznych		
LISTA DZIAŁAŃ WSPIERAJĄCYCH	Propozycje do planu działań	Potrzeba klienta	Dostępność lokalna
	→ Punkt informacyjny dla ON		
	→ Praca socjalna		
	→ Inicjowanie i wspieranie grup samopomocy		
	→ Poradnictwo specjalistyczne		
	→ Usługi opiekuńcze		
	→ Specjalistyczne usługi opiekuńcze		
	→ Mieszkanie chronione		
	→ Warsztaty/kursy		
	→ Kluby tematyczne w obszarze kultury i zainteresowań (np. plastyczne, teatralne)		
	→ Interwencja kryzysowa		
	→ Usługi świadczone w ośrodkach wsparcia:		
	• domach dziennego pobytu		
	• środowiskowych domach samopomocy		
• usługi świadczone w domach pomocy społecznej			

Źródło: opracowane własne w oparciu o J. Pauli, A. Włoch, *Podręcznik instruktażowy. Standardy usług*, WRZOS, Warszawa, s. 71-74, [online], [dostęp: 15.04.2014] <http://www.wrzos.org.pl/projekt1.18/download/PODRECZNIK_SU_wydrukowany.pdf>.

Załącznik 2. Lista kontrolna działań wspierających wg pakietu optymalnego usług i integracji społecznej (PAKIET B)

B. Optymalny pakiet usług pomocy i integracji społecznej			
Zawartość	Oferta pakietu obowiązkowego uzupełniona propozycjami uwzględniającymi indywidualne potrzeby klientów		
Charakterystyka pakietu	Oferta bardziej zindywidualizowana, uwzględniająca możliwości lokalne, jak dostępność specjalistów, bazy lokalowej, aktywności obywatelskiej w formie działających organizacji pozarządowych, ale też uzależniona od lokalnej polityki na rzecz osób z niepełnosprawnością i wysokości dostępnych środków finansowych		
LISTA DZIAŁAŃ WSPIERAJĄCYCH	Propozycje do planu działań	Potrzeba klienta	Dostępność lokalna
	→ Rehabilitacja społeczna:		
	• Turnusy rehabilitacyjne		
	• Warsztaty terapii zajęciowej		
	→ Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego		
	→ Telefon zaufania		
	→ Pies asystujący		
	→ Usługi w Klubie Integracji Społecznej		
	→ Zawodowe specjalistyczne rodziny zastępcze dla dzieci z niepełnosprawnością		
	→ Mediacje		
	→ Terapia rodzinna		
	→ Terapia indywidualna		
	→ Usługi w Centrum Integracji Społecznej		
	→ Usługi w mieszkaniu treningowym		
	→ Usługa transportowa		
	→ Usługi centrum wspierania samopomocy		
	→ Zaopatrzenie w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze		
	→ Zaopatrzenie w sprzęt rehabilitacyjny		
	→ Usługi asystenta ON		
	→ Integracja społeczna		
→ Karta parkingowa			
→ Telealarm			
→ Usługi asystenta personalnego ON			

Źródło: opracowane własne w oparciu o J. Pauli, A. Włoch, *Podręcznik instruktażowy. Standardy usług*, WRZOS, Warszawa, s. 71-74, [online], [dostęp: 15.04.2014] <http://www.wrzos.org.pl/projekt1.18/download/PODRECZNIK_SU_wydrukowany.pdf>.

Załącznik 3. Lista kontrolna działań wspierających wg pakietu uzupełniających usług społecznych (PAKIET C)

C. Pakiet usług społecznych uzupełniających			
Zawartość	Usługi socjalne w ofertach instytucji spoza obszaru pomocy społecznej		
Charakterystyka pakietu	Oferta pomocy zawarta w pakiecie usług społecznych pozwala budować oparcie społeczne w środowisku życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Odnosi się do obszarów rehabilitacji, ale też i profilaktyki. Uruchomienie ich wymaga dobrej współpracy pomiędzy instytucjami rynku pracy, oświaty i wychowania oraz służb medycznych.		
LISTA DZIAŁAŃ WSPIERAJĄCYCH	Propozycje do planu działań	Potrzeba klienta	Dostępność lokalna
	➔ Rehabilitacja zawodowa:		
	• pakiet instrumentów rynku pracy		
	• szkolenia i przekwalifikowania		
	➔ Zatrudnienie wspierane:		
	• zakład aktywności zawodowej		
	• zakład pracy chronionej		
	• spółdzielnia socjalna		
	➔ Rehabilitacja lecznicza:		
	• świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze w warunkach domowych		
	• opieka paliatywna i hospicyjna w domu lub w hospicjum stacjonarnym bądź w oddziale medycyny paliatywnej		
	➔ Świadczenia rehabilitacji leczniczej realizowane w warunkach domowych:		
	• wczesna interwencja		
	• rehabilitacja dzieci z zaburzeniami wieku rozwojowego w ośrodku dziennym		
	• wczesne wspomaganie rozwoju dziecka		
➔ Edukacja:			
• edukacja przedszkolna i szkolna dzieci, które posiadają orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego			

Źródło: opracowane własne w oparciu o J. Pauli, A. Włoch, *Podręcznik instruktażowy. Standardy usług*, WRZOS, Warszawa, s. 71-74, [online], [dostęp: 15.04.2014] <http://www.wrzos.org.pl/projekt1.18/download/PODRECZNIK_SU_wydrukowany.pdf>.

Załącznik 4. Lista kontrolna działań wspierających wg pakietu usług dla osób z zaburzeniami psychicznymi i ich rodzin (PAKIET D)

D. Pakiet usług dla osób z zaburzeniami psychicznymi i ich rodzin			
Zawartość	Pakiet uwzględniający ofertę wsparcia w związku ze specyficzną sytuacją tej grupy klientów		
Charakterystyka pakietu	Usługi specjalistyczne i częściowo o charakterze specjalistycznym, gdyż kierowane do osób o szczególnych wymaganiach. Związane są z problemem uniemożliwienia osobom chorym psychicznie w przebiegu ich choroby samokontroli nad własnymi decyzjami i działaniami, mimo posiadania zasobów intelektualnych i fizycznych. Oprócz wsparcia instytucjonalnego ważnym elementem pomocy są tu usługi pozwalające wypełniać role zawodowe, adekwatne do wieku i posiadanych kwalifikacji, co wyraźnie wpływa na funkcjonowanie w normalnych relacjach społecznych		
LISTA DZIAŁAŃ WSPIERAJĄCYCH	Propozycje do planu działań	Potrzeba klienta	Dostępność lokalna
	• Usługi w Centrum Zdrowia Psychicznego		
	• Oparcie społeczne		
	• Poradnictwo specjalistyczne psychologiczne		
	• Grupa wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi		
	• Grupa wsparcia dla rodzin i opiekunów osób z zaburzeniami psychicznymi		
	• Specjalistyczne usługi opiekuńcze dla osób z zaburzeniami psychicznymi		
	• Usługi w mieszkaniach chronionych dla osób z zaburzeniami psychicznymi		
	• Usługi w środowiskowym domu samopomocy		
	• Usługi w domu pomocy społecznej dla przewlekle psychicznie chorych		
• Usługi asystenta ON			

Źródło: opracowane własne w oparciu o J. Pauli, A. Włoch, *Podręcznik instruktażowy. Standardy usług*, WRZOS, Warszawa, s. 71-74, [online], [dostęp: 15.04.2014] <http://www.wrzos.org.pl/projekt1.18/download/PODRECZNIK_SU_wydrukowany.pdf>.

Załącznik 5. Zestawienie narzędzi pracy socjalnej z zastosowaniem dla osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, wraz ze źródłami dostępu

Narzędzie	Zastosowanie i rodzaj	Źródło dostępu	Status narzędzia
Wywiad – rozpoznanie sytuacji (OO1)	obligatoryjne, ogólne	http://wrzos.org.pl/projekt1.18/download/NPS1_2601.pdf	ogólnodostępne
Diagnoza – ocena sytuacji (OO2)	obligatoryjne, ogólne	http://wrzos.org.pl/projekt1.18/download/NPS2_2601.pdf	ogólnodostępne
Umowa współpracy (OO3)	obligatoryjne, ogólne	http://wrzos.org.pl/projekt1.18/download/NPS3_2601.pdf	ogólnodostępne
Karta pracy socjalnej (OO4)	obligatoryjne, ogólne	http://www.wrzos.org.pl/projekt1.18/download/NPS4_2601.pdf	ogólnodostępne
Ocena realizacji Umowy współpracy (OO5)	obligatoryjne, ogólne	http://wrzos.org.pl/projekt1.18/download/NPS5_2601.pdf	ogólnodostępne
Ewaluacja końcowa (OO6)	obligatoryjne, ogólne	http://wrzos.org.pl/projekt1.18/download/NPS6_2601.pdf	ogólnodostępne
Wywiad z osobą niepełnosprawną (OS_ON_8)	obligatoryjne, specjalistyczne	http://wrzos.org.pl/projekt1.18/download/NPS8_2601.pdf	ogólnodostępne
Wywiad z rodziną osoby niepełnosprawnej (OS_ON_9)	obligatoryjne, specjalistyczne	http://wrzos.org.pl/projekt1.18/download/NPS9_2601.pdf	ogólnodostępne
WHODAS 2.0 (WHO Disability Assessment Schedule 2.0) (sugerowana wersja 12-ite-mów lub 36-ite-mów)	fakultatywne, specjalistyczne	http://www.who.int/classifications/icf/WHODAS2.0_12itemsINTERVIEW.pdf http://www.who.int/classifications/icf/WHODAS2.0_36itemsINTERVIEW.pdf	wersja angielska, brak polskiej
Skala Aktywności Mieszkańców Domu (SAMd)	fakultatywne, specjalistyczne	Z. Kawczyńska-Butrym (1998), <i>Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej</i> , Wyd. „Śląsk”, Katowice, s. 161-163.	ogólnodostępne
Skala Bilansu Afektywnego (SBA) N.M. Bradburna (12-ite-mów)	fakultatywne, specjalistyczne	http://www.psychologia.net.pl/testy.php?test=bradburn	ogólnodostępne autodiagnoza
Test depresji D. D. Burnsa (25-ite-mów)	fakultatywne, specjalistyczne	http://www.psychologia.net.pl/testy.php?test=depresja	ogólnodostępne autodiagnoza
Lista stresujących wydarzeń życiowych Th. Holmesa i R. Rahe	fakultatywne, specjalistyczne	http://www.psychologia.net.pl/testy.php?test=stres	ogólnodostępne autodiagnoza
„Ścieżki życia” (<i>Pathway to Getting a Life</i>)	fakultatywne, specjalistyczne	http://www.gettingalife.org.uk/downloads/2011-Pathways-to-getting-a-life.pdf	wersja angielska brak polskiej
Pakiety A, B, C, D usług socjalnych dla osób z niepełnosprawnością– listy kontrolne	fakultatywne, specjalistyczne	D. Podgórska-Jachnik (2014), <i>Praca socjalna z osobami z niepełnosprawnością i ich rodzinami</i> , Warszawa – Załączniki 1-4	ogólnodostępne
Kwestionariusz Orientacji Życiowej (29-ite-mów) A. Antonovskiego	fakultatywne, specjalistyczne	http://www.psychologia.net.pl/testy.php?test=soc	ogólnodostępne autodiagnoza

Źródło: opracowanie własne D. Podgórska-Jachnik

O projekcie

Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich jest realizatorem projektu systemowego pt.: „Szkolenia e-learningowe z nowatorskich metod pracy socjalnej i publikacja specjalistycznej literatury z zakresu polityki społecznej i pracy socjalnej”, który jest realizowany w ramach Działania 1.2 Wsparcie systemowe instytucji pomocy i integracji społecznej POKL, współfinansowanego przez Unię Europejską ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego.

Celem ogólnym projektu jest przybliżenie oraz poszerzenie wiedzy wśród pracowników instytucji pomocy i integracji społecznej z nowatorskich metod i technik pracy socjalnej.

Projekt zakłada opracowanie oraz przetłumaczenie specjalistycznej literatury dotyczącej pomocy i integracji społecznej, w tym w szczególności nowatorskich technik i metod pracy socjalnej, jak również przygotowanie oraz realizację szkolenia e-learningowego z nowatorskich metod i technik pracy socjalnej z osobami korzystającymi ze świadczeń pomocy społecznej.

Projekt skierowany jest do pracowników Instytucji Pomocy i Integracji Społecznej do których należą w szczególności: regionalne ośrodki polityki społecznej, powiatowe centra pomocy rodzinie, ośrodki pomocy społecznej, domy pomocy społecznej, placówki specjalistycznego poradnictwa w tym rodzinnego, ośrodki wsparcia, ośrodki interwencji kryzysowej, centra integracji społecznej, kluby integracji społecznej.

Założeniem projektu było wydanie serii publikacji - literatury specjalistycznej z zakresu polityki społecznej i pracy socjalnej, w tym nowatorskich metod i technik pracy socjalnej.

Centrum RZL wyraża nadzieję, że lektura 20 publikacji książkowych oraz 10 dotychczas niewydanych w Polsce tłumaczeń angielskojęzycznych zagranicznych publikacji książkowych spotka się z dużym zainteresowaniem pracowników socjalnych. Możliwość wykorzystania w codziennej pracy wiedzy merytorycznej o różnorodnej tematyce, a także umiejętności organizacyjnych prezentowanych w wydanej serii publikacji przyczyni się do podniesienia jakości działań w bezpośrednim kontakcie i pracy z klientami, a tym samym korzystnie wpłynie na podniesienie jakości funkcjonowania Instytucji Pomocy i Integracji Społecznej a tym samym na postrzeganie w społeczeństwie zarówno samych Instytucji, jak i ich pracowników.

Wydawca: **Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich**
Aleje Jerozolimskie 65/79, 00-697 Warszawa
Tel.: 22 237 00 00 | Fax: 22 237 00 99 | e-mail: sekretariat@crzl.gov.pl | www.crzl.gov.pl

ISBN 978-83-7951-301-7 (seria)
978-83-7951-303-1 (2)

Publikacja bezpłatna



UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI
FUNDUSZ SPOŁECZNY



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