

Identyfikacja czynników politycznych, prawnych, ekonomicznych, społecznych i technologicznych tworzących szanse i zagrożenia dla osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu umiarkowanym*

Identification of political, legal, economic, social and technological factors forming opportunities and threats for people with moderate intellectual disabilities

Iwona Radlińska¹✉, Beata Karakiewicz², Marcin Kolwicz², Ewa Kemicer-Chmielewska², Kinga Flaga-Gieruszyńska¹

¹ Pomorski Uniwersytet Medyczny w Szczecinie, Zakład Prawa Medycznego w Katedrze Medycyny Społecznej, ul. Żołnierska 48, 71-210 Szczecin
Pomeranian Medical University in Szczecin, Department of Medical Law, Cathedral of Social Medicine

² Pomorski Uniwersytet Medyczny w Szczecinie, Zakład Medycyny Społecznej i Zdrowia Publicznego w Katedrze Medycyny Społecznej, ul. Żołnierska 48, 71-210 Szczecin
Pomeranian Medical University in Szczecin, Department of Social Medicine and Public Health, Cathedral of Social Medicine

✉ iwona.radlinska@pum.edu.pl

ABSTRACT

Introduction: The aim of the work was to determine opportunities and threats for people with moderate intellectual disabilities (MID) in the context of political, economic, social and technological (PEST) factors.

Materials and methods: This work involved the method of the Community Action Board (CAB), which is a part of the RPAR (Rapid Policy Assessment and Response) methodology, for the in-depth legal analysis. The CAB was used at the second stage of the SWOT analysis (strengths, weaknesses, opportunities, threats) – the assessment of selected PEST factors as opportunities and threats for people with MID.

Results: The most important threats included the implementation of international standards of integration of people with MID occurs without proper social and housing preparation; the lack of interdisciplinary activities by the state in creating public

awareness about disabilities; the lack of help to parents at the time of birth of a child with MID. The most important opportunities included creating Internet-based platforms for information exchange, the ability of early support by all educational institutions, increasing access to the assistants of a disabled person, sheltered work, and protected flats.

Conclusions: 1. Unprepared inclusive education, a lack of sheltered employment, and a lack of personal or housing support, all cause social exclusion for people with MID. 2. A low level of awareness in Polish society of disabilities prevents effective social inclusion of people with MID. 3. The lack of a legal framework for supporting parents at the time of birth of a child with MID makes it difficult for the child to receive support. 4. The lack of online platforms for information exchange about access to services for people with MID limits access to such services.

Keywords: intellectual disability; policy; law; education; work.

ABSTRAKT

Wstęp: Poziom funkcjonowania społecznego i integracji społecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym (NIM) zależy od uwarunkowań, takich jak iloraz inteligencji i poziom adaptacji społecznej, oraz od czynników otoczenia zewnętrznego.

Celem pracy było określenie szans i zagrożeń dla sytuacji osób z NIM w kontekście wspomnianych czynników otoczenia zewnętrznego.

Materiały i metody: W pracy zastosowano metodę gremium doradczego (*community action board* – CAB), będącą częścią metodyki RPAR (*rapid policy assessment and response*) służącej pogłębionym analizom prawnym. Metodą CAB przeprowadzono II etap analizy SWOT (*strengths, weaknesses, opportunities, threats*) – dla sytuacji osób z NIM dokonano oceny szans i zagrożeń wyłonionych z czynników PEST (politycznych, ekonomicznych, społecznych i technologicznych).

Wyniki: Do najważniejszych zagrożeń zalicza się: implementację międzynarodowych standardów integracji osób z NIM bez odpowiedniego przygotowania społecznego i lokalowego;

brak interdyscyplinarnego działania państwa w zakresie kreowania świadomości społecznej na temat niepełnosprawności; brak pomocy rodzicom w momencie urodzenia dziecka z NIM. Do najważniejszych szans należą: stworzenie internetowych platform wymiany informacji; możliwość podjęcia wczesnego wspomagania przez wszystkie placówki oświatowe; zwiększenie dostępności do asystentów, pracy chronionej i mieszkań chronionych.

Wnioski: 1. Nieprzygotowana edukacja włączająca, brak miejsc pracy chronionej, brak wsparcia osobowego czy mieszkaniowego powoduje wykluczenie społeczne osób z NIM. 2. Niski poziom świadomości społeczeństwa polskiego na temat niepełnosprawności uniemożliwia skuteczne włączenie społeczne osób z NIM. 3. Brak ram prawnych, dotyczących wsparcia rodziców w momencie narodzin dziecka z NIM, utrudnia dziecku otrzymanie wsparcia. 4. Brak internetowych platform wymiany informacji na temat dostępu do świadczeń dla osób z NIM osłabia dostęp do niezbędnego zasobu informacji.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna; polityka; prawo; edukacja; praca.

* Praca stanowi część rozprawy doktorskiej pt. „Ocena prawa i polityki wobec osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu umiarkowanym” przyjętej przez Radę Wydziału Nauk o Zdrowiu Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego w Szczecinie. Promotor: dr n. zdr. Beata Brzostek. Oryginał obejmuje: 288 stron, 25 tabel, 4 ryciny oraz bibliografię podzieloną na 187 pozycji piśmiennictwa, 95 pozycji źródeł prawa i 9 pozycji orzecznictwa.

WSTĘP

W ramach pojęcia niepełnosprawności mieści się pojęcie niepełnosprawności intelektualnej (NI). Termin „niepełnosprawność intelektualna” zastąpił poprzednie nazwy, które z czasem nabrały negatywnego wydźwięku. Za historyczne trzeba uznać przede wszystkim określenia uznawane dzisiaj za obraźliwe, mimo iż pochodzą z pierwszych klasyfikacji niepełnosprawności, takie jak: „debil”, „idiota”, „niedorozwój umysłowy” czy „opóźnienie w rozwoju umysłowym”. Proponuje się również rezygnację z używania terminów o mniejszym ciężarze stylmatyzacji, jakkolwiek stosowanych do dziś, choćby w nazwach organizacji chroniących prawa osób niepełnosprawnych, jak „inwalidztwo” czy „upośledzenie umysłowe” [1].

W definicjach NI, wywodzących się z międzynarodowych klasyfikacji chorób, również doszło do pozytywnych zmian. Zgodnie z klasyfikacją diagnostyczną amerykańskich psychiatrów DSM-V niepełnosprawność intelektualna jest zaburzeniem neurorozwojowym (a więc nie chorobą), powstałym w okresie rozwojowym (do ukończenia 18. r.ż.), które cechuje się zaniżeniem współczynnika inteligencji oraz współistnieniem poważnych deficytów w funkcjonowaniu adaptacyjnym. Jednakże niski iloraz inteligencji (IQ 70 i poniżej) nie jest tu decydujący, gdyż możliwości adaptacyjne bardziej kształtują możliwości samodzielnego życia. Czynniki adaptacyjne dzieli się na: koncepcyjne (umiejętności językowe – czytanie i pisanie, matematyka, myślenie, wiedza i pamięć), społeczne (komunikacja interpersonalna, zdolność nawiązywania i podtrzymywania kontaktów), a także praktyczne (samoobsługa, samodzielność w nauce, odpowiedzialność w pracy, gospodarowanie pieniędzmi, organizacja czasu wolnego). Takie samo podejście do definicji NI prezentuje klasyfikacja ICD-10. W obu klasyfikacjach odchodzi się obecnie od sztywnej kategoryzacji ze względu na stopień (branie pod uwagę współczynnika inteligencji), przyjmując – jako decydujące – kryterium funkcjonowania osoby [2].

Podkreśla się, że niezależnie od stopnia NI wszystkie osoby są zdolne do rozwoju i funkcjonują tym lepiej, im wcześniej zapewni im się wsparcie. Ze względu na to, że NI nie jest chorobą, nie ustąpi po zastosowaniu leczenia. Kluczowa jest stymulacja i zapewnienie pomocy. Aby ocenić poziom wsparcia, jakie powinno być udzielone osobom z NI w stopniu umiarkowanym (NIM), należy określić ich zakres funkcjonowania oraz podstawowe możliwości rozwojowe. Osoby te cechuje myślenie konkretno-obrazowe, brak zdolności dokonywania operacji logicznych oraz trudności w tworzeniu pojęć abstrakcyjnych. Charakterystyczne jest także zwykle ubogie słownictwo. Co więcej, u tych osób występują zaburzenia mowy zniekształcające wypowiedź, stąd pojawiają się trudności w przekazie słownym i odbiorze informacji. Komunikując się, należy unikać zdań złożonych, zawierających pojęcia abstrakcyjne, a także rozbudowanych form przestrzenno-czasowych. Osoby z NIM mają trudności przy operowaniu pieniędzmi. W sferze emocjonalno-motywacyjnej cechują je widoczne potrzeby psychiczne, intuicyjne odczucia moralne, słaba kontrola na popędami oraz często zaburzenia zachowania. Poziom umiejętności

społecznych jest wyższy niż kompetencje intelektualne, jednak jest to uzależnione od wychowania wyniesionego z domu oraz jakości nauczania. Dorośli z NIM sami realizują czynności samoobsługowe, dobrze opanowują czynności porządkowe (pranie, sprząkanie etc.), zwykle samodzielnie poruszają się po okolicy zamieszkania. W relacjach interpersonalnych są otwarci i bezpośredni. Chętnie dzielą się przeżyciami i nawiązują bliskie relacje (łatwo przywiązują się do osób). Mniej kontrolują swoje emocje (wybuchy radości bądź złości), jakkolwiek w wyrażaniu ich są podobni do osób w normie intelektualnej. Mają świadomość upływu czasu, rozumiejąc pojęcia takie jak „teraźniejszość” czy „przyszłość”. Interesują się swoją niedaleką przyszłością. Ponadto w sytuacji, gdy radzą sobie z problemem i tak wymagają wsparcia. Jednak to wsparcie winno polegać na stymulacji aktywności w celu nauki szukania odpowiedzi i zwracania się o pomoc. Bezustanne wyręczanie w załatwianiu spraw jest „wychowaniem do bezradności” i sprawia, że osoba z NIM staje się przedmiotem opieki. Podkreśla się, że „wspieranie” polega na udzielaniu pomocy, natomiast „opieka” na zastępowaniu. Wołowicz-Ruszkowska podkreśla, że w udzielaniu pomocy osobom z NIM nie ma reguł, gdyż ogólną wiedzę na temat poziomu ich funkcjonowania i możliwości rozwojowych należy zestawić z indywidualnym zakresem funkcjonowania danej osoby, tj. indywidualnymi cechami i uwarunkowaniami (temperamentem, stanem psychicznym, sytuacją osobistą), a także zakresem przystosowania społecznego [3].

Celem pracy było wskazanie, które z czynników prawnych (w tym politycznych), ekonomicznych, społecznych oraz technologicznych stanowią szansę dla rozwoju i funkcjonowania społecznego osób z NIM, a które są zagrożeniem.

MATERIAŁY I METODY

W celu przeanalizowania systemu wsparcia i sytuacji osób z NIM w ramach interdyscyplinarnego gremium doradczego (*community action board* – CAB), będącego częścią metody jakościowej oceny rozwiązań prawych i politycznych RPAR (*rapid policy assessment and responses*) [4], dokonano drugiego etapu analizy SWOT (*strengths, weaknesses, opportunities, threats*) – oceny wyłonionych z czynników PEST (politycznych, ekonomicznych, społecznych i technologicznych) szans i zagrożeń dla sytuacji osób z NIM. Szanse to czynniki ocenione jako dodatnie (im wyższa ocena, tym silniejszy wpływ czynnika), natomiast zagrożenia to czynniki ocenione jako ujemne (im niższa ocena, tym silniejszy negatywny wpływ czynnika).

WYNIKI

Wśród pozytywnie ocenionych czynników politycznych znalazły się: możliwość podjęcia wczesnego wspomaganie rozwoju małych dzieci (od urodzenia do podjęcia obowiązku szkolnego) przez wszystkie placówki (przedszkole, szkoła) oraz możliwość poszerzenia zakresu instrumentów sprzyjających

edukacji o problemach osób z NI, w tym z NIM (ocena odpowiednio +5,0; +3,0). Członkowie gremium podkreślali pilną potrzebę edukacji społecznej, zarówno całego społeczeństwa, jak i grup osób mających bezpośredni kontakt z dziećmi i dorosłymi z NI (nauczycieli, dzieci, rodziców, lekarzy pierwszego kontaktu, pielęgniarzek środowiskowych). Zbyt często NI jest kojarzona z ciężkim porażeniem mózgowym bądź myloną z chorobą psychiczną, a szkoła specjalna z „domem wariatów”. Społeczeństwo nie wie, kim jest pedagog specjalny i czym się zajmuje.

Dotychczas ścieżka edukacji dziecka z zaburzeniami rozwoju wyglądała następująco: niewiedza i uprzedzenia z nią związane powodowały, że ignorowano zaburzenia rozwoju dziecka i podejmowano próbę przeczekania „aż przejdzie”. Dziecko było izolowane od „zdrowych dzieci”, następnie odraczano obowiązek szkolny bądź prowadzono dziecko ścieżką „indywidualnego nauczania”. To, co było podejrzeniem, stawało się w końcu oczywistością, zaburzenia bez stymulacji utrwały się, a pierwsza praca pedagogów specjalnych z dzieckiem rozpoczynała się ok. 10. r.ż. Obecnie jednak obserwuje się próbę zmiany tego niewłaściwego schematu. Drzwi do wczesnej diagnozy zostały otwarte przez rozwiązania prawne. Stymulacja we wczesnej fazie rozwoju dziecka daje nieoczekiwany postęp – obserwuje się, że pewne zaburzenia ustępują. Jednak by z niej skorzystać, potrzebna jest wiedza zarówno pracowników ochrony zdrowia (to oni mają największy kontakt z dzieckiem zanim podejmie ono obowiązek szkolny), jak i rodziców, bez których zgody i starań (czyli złożenia wniosku do poradni psychologiczno-pedagogicznej w celu wydania opinii o potrzebie wczesnego wspomagania) żadna pomoc dziecku nie zostanie udzielona. Członkowie gremium zasygnalizowali potrzebę szkoleń dla personelu medycznego pierwszego kontaktu i szerszej informacji społecznej na temat diagnozowania i leczenia NI. Sygnalizowano również brak procedur w systemie kierowania do wczesnego wspomagania rozwoju dziecka.

Wśród zagrożeń z grupy czynników politycznych znalazła się szeroka gama czynników, z których najniżej oceniono (ocena -4,0): implementację międzynarodowych standardów integracji osób niepełnosprawnych bez odpowiedniego przygotowania (społecznego, lokalowego), w tym wprowadzenie dzieci z NI do nieprzygotowanych do tego szkół ogólnodostępnych; brak interdyscyplinarnego działania w zakresie kreowania świadomości społecznej na temat NI prowadzonego przez profesjonalistów. Jeśli chodzi o politykę organów administracji publicznej, jako zagrożenie oceniono niski poziom wiedzy decydentów politycznych na temat specyfiki funkcjonowania osób z NI wszystkich stopni, szczególnie stopnia lekkiego i umiarkowanego, oraz politykę likwidacji placówek szkolnictwa specjalnego (ocena -3,0; -4,5), co wiąże się z usilną próbą implementacji międzynarodowych standardów integracji. Zagrożeniem dla osób z NI są czynniki, które – odpowiednio ukształtowane – powinny być dla nich wsparciem i pomocą, a które dotyczą podstawy ich funkcjonowania, jak: niewystarczająca koordynacja działań państwa w udzielaniu pomocy; wielotorowy system orzekania o niepełnosprawności; niewystarczające podstawy prawne funkcjonowania w codziennym

życiu; rozproszenie uprawnień w wielu aktach prawnych; skomplikowana procedura uzyskania miejsca w ośrodku dziennym bądź całodobowym (ocena od -3,0 do -3,5).

Szczególnie krytykowany przez gremium był potrójny system orzekania o niepełnosprawności, w którym brakuje indywidualizowanego podejścia, a poszczególne uprawnienia wynikają z różnych orzeczeń. Co więcej, opinia psychologa z poradni psychologiczno-pedagogicznej nie jest wiążąca dla organu orzekającego, np. o rencie.

Spośród czynników ekonomicznych tworzących szanse wskazano na budowę osobowych instrumentów wsparcia i finansowania ich przez państwo (mowa tu o asystencie osoby niepełnosprawnej) oraz na możliwość wykorzystania funduszy zewnętrznych. Gremium uznało, że istnieje potrzeba zapewnienia indywidualnej dostępności (1 na 1) do asystentów będących jednocześnie terapeutami, którzy towarzyszyliby dorosłej osobie niepełnosprawnej w jej samodzielnym życiu, tak jak to obowiązuje w standardach europejskich. Czynniki te oceniono bardzo wysoko (ocena +5), gdyż zapewniają dużą szansę na podjęcie samodzielnego życia przy okresowym wsparciu asystenta. Do zagrożeń z grupy czynników ekonomicznych należy niedofinansowanie placówek zajmujących się edukacją specjalną (szkół integracyjnych czy specjalnych), zarówno placówek pobytu dziennego, jak i całodobowego (ocena od -4,0 do -4,5). Gremium podkreśliło, że mała liczba miejsc pobytu dziennego (np. warsztaty terapii zajęciowej) czy całodobowego (np. mieszkań chronionych) wynika głównie z przyczyn ekonomicznych. Tak samo interpretowano ideę gwałtownie rozwijanego szkolnictwa integracyjnego, które w warunkach polskich jest niezwykle tanie w porównaniu z w pełni wyposażonym ośrodkiem specjalnym. Zamykane są zatem ośrodki edukacyjne, które są droższe w utrzymaniu. Należy się zastanowić, czy idea integracji realizowana po najniższych kosztach nie jest jedynie przykrywką dla szukania oszczędności w jednostkach samorządu terytorialnego w dobie kryzysu ekonomicznego.

Dużym źródłem zagrożeń dla sytuacji, w jakiej znajdują się osoby z NIM, są wyłonione przez gremium w drodze analizy otoczenia zewnętrznego czynniki społeczne (ocena od -4,0 do -4,5). Należą do nich: beczynność rodziców w zakresie diagnozowania i terapii dziecka; słaby rozwój osobowy oraz złe przygotowanie do samodzielnego życia i integracji społecznej w szkole ogólnodostępnej; niskie zatrudnienie osób z NIM w stosunku do lekko upośledzonych; niewystarczające tworzenie informacji zrozumiałych dla wszystkich. Poważnym zagrożeniem jest również niewiedza społeczeństwa na temat NI i wynikające z niej negatywne postawy.

Wyłonione szanse spośród czynników technologicznych (ocena od +4,5 do +5,0) to: wykorzystanie placówek edukacji specjalnej jako bazy konferencyjnej i edukacyjnej; tworzenie mieszkań chronionych; udostępnienie mieszkań socjalnych w celu umożliwienia samodzielnego życia bez opiekunów prawnych (ze wsparciem asystentów); możliwość tworzenia instrumentów informatycznych w celu wymiany informacji i edukacji osób niepełnosprawnych intelektualnie. Do poważnych zagrożeń należy zaliczyć następujące czynniki technologiczne

(ocena od -4,0 do -5,0): likwidację szkół i ośrodków specjalnych; niewystarczające przygotowanie szkół masowych prowadzących kształcenie integracyjne; niewystarczającą liczbę placówek dziennych i całodobowych dla dorosłych z NIM; niewielką liczbę zakładów aktywności zawodowej oraz zakładów pracy chronionej.

Zestawienie omówionych szans i zagrożeń dla osób z NIM, które zostały opracowane przez ekspertów na podstawie przeprowadzonej wcześniej analizy PEST, zamieszczono w tabeli 1.

DYSKUSJA

Gremium alarmowało o niskiej wiedzy społeczeństwa na temat NI, która powoduje powielanie stereotypów i negatywnych postaw społecznych. Liczne badania potwierdzają, że NI jest obciążona większą nieakceptacją i uprzedzeniami niż niepełnosprawność fizyczna [5, 6, 7]. Negatywne postawy wobec osób niepełnosprawnych, prowadzące do izolacji społecznej, są powszechne w wielu społeczeństwach, a ich korzenie są bądź ekonomiczne (niechęć do biorców świadczeń), bądź kulturowe (utożsamianie deformacji ciała ze złym charakterem) [8]. Pierwsze badania nauk społecznych, w tym z udziałem osób niepełnosprawnych [9], szczególnie powstanie socjologii medycyny, stworzyły podstawy rozwoju wszechstronnej pomocy osobom niepełnosprawnym w uzyskaniu dostępu do dóbr i usług społecznych [10, 11]. Holistyczne spojrzenie na niepełnosprawność ukazało główny problem niepełnosprawności w złym świetle (ludzie naznaczeni, z etykietą, piętnem, stygmatem). Nieprawidłowy odbiór społeczny prowadzi

do wykluczenia społecznego (ludzie odizolowani, smutni, nieszczęśliwi) [12, 13]. Z badań wynika, że w przypadku osób z NI wykluczenie ma podwójną podstawę (niepełnosprawność, zaburzenia psychiczne) i dlatego jest podwójnie nasilone, co wynika z niskiej świadomości społecznej w dwóch wymiarach [13].

Istotne jest budowanie tej świadomości przez media, w tym publiczne. Gremium zauważyło tu znaczące braki. Jak donosi Łopaciuk [14], w programach publicystycznych, w których niepełnosprawni są ofiarami przemocy – całkowicie zaniebani i z mnóstwem towarzyszących problemów życiowych, wynikłych z choroby lub ubóstwa czy nieludzkiego traktowania – prezentowany jest skrajnie negatywny obraz niepełnosprawności. W literaturze zwraca się uwagę, że niską świadomością prawną mają zarówno osoby niepełnosprawne, jak i ich rodziny [14].

Niedoinformowane społeczeństwo, a także brak procedur reagowania i niewiedza specjalistów w systemie zdrowotnym powodują dramatyczne skutki w momencie przyjścia na świat dziecka niepełnosprawnego, w tym intelektualnie. Z badań opinii rodziców dzieci niepełnosprawnych zakończonych w 2005 r. [15] wynikało, że w systemie zdrowotnym brakowało jakiegokolwiek wsparcia psychospołecznego rodziców (nie było go w szpitalu na oddziale położniczym). Chwili urodzenia dziecka niepełnosprawnego w polskim szpitalu, włącznie z zachowaniem personelu w tym czasie, nie można ocenić jako momentu, w którym rozpoczyna się przygotowanie rodziców do prawidłowego prowadzenia dziecka. Dyduch i wsp. uznały, że udzielenie wsparcia psychologicznego rodzicom – po przyjściu na świat dziecka z zaburzeniami rozwoju – powinno mieć

TABELA 1. Szanse rozwoju i zagrożenia dla sytuacji osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu umiarkowanym wybrane przez gremium doradcze spośród czynników analizy PEST

Rodzaje czynników	Czynniki	Kierunek i siła wpływu czynnika (w przedziale od -5 do +5)
<i>szanse (opportunities)</i>		
P	1. Możliwość poszerzenia zakresu instrumentów (broszury, szkolenia dla nauczycieli etc.) sprzyjających edukacji osób z NI wszystkich stopni.	+3,0
	2. Wszystkie placówki (przedszkole, szkoła) mogą podjąć wczesne wspomaganie rozwoju małych dzieci na podstawie opinii poradni psychologiczno-pedagogicznej i otrzymać na to dodatkowe finansowanie.	+5,0
E	1. Tworzenie osobowych instrumentów wsparcia i finansowania ich przez państwo – potrzeba zapewnienia dostępności do asystentów osoby z NI (1 na 1).	+5,0
	2. Możliwość wykorzystania funduszy zewnętrznych na finansowanie.	+3,5
S	1. Duża wiedza osób z systemu edukacji specjalnej pomocy osobom z NIM (system edukacji powszechnej, system zdrowotny, system pomocy społecznej) na temat NI.	+4,5
	2. Możliwość wykorzystania placówek edukacji specjalnej do wszechstronnej edukacji społeczeństwa oraz integracji ze społeczeństwem, a także edukacji i rehabilitacji społecznej i zawodowej.	+5,0
	3. Działania świadomych i troskliwych rodziców w celu postawienia wczesnej diagnozy dziecku.	+5,0
	4. Wsparcie organizowane przez NGO.	+4,0
T	1. Wykorzystanie placówek edukacji specjalnej jako bazy konferencyjnej, edukacyjnej dla podnoszenia kwalifikacji na poziomie specjalistycznym.	+5,0
	2. Tworzenie mieszkań chronionych (socjalnych) ze wsparciem asystentów.	+4,0
	3. Możliwość tworzenia instrumentów informatycznych (komunikacja na odległość, strony WWW, komunikatory społeczne) w celu wymiany informacji i edukacji osób z NI, w tym z NIM, w danym regionie.	+4,5

Rodzaje czynników	Czynniki	Kierunek i siła wpływu czynnika (w przedziale od -5 do +5)
	<i>zagrożenia (threats)</i>	
P	1. Niski poziom wiedzy decydentów politycznych na temat specyfiki funkcjonowania osób z NI poszczególnych stopni.	-3,0
	2. Polityka rządu w zakresie likwidacji placówek szkolnictwa specjalnego, łączenia różnych form niepełnosprawności ze sobą bez względu na różnice w funkcjonowaniu i odmienne potrzeby dzieci w różnym stopniu upośledzonych.	-4,5
	3. Implementacja międzynarodowych standardów integracji osób niepełnosprawnych bez przygotowania społecznego, lokalowego.	-4,0
	4. Niewystarczająca koordynacja działań państwa w udzielaniu pomocy osobom z NI wszystkich stopni i ich rodzinom (współpraca ministerstw, innych instytucji, np. PFRON, pełnomocnik osób niepełnosprawnych).	-3,5
	5. Brak interdyscyplinarnego działania w zakresie kreowania świadomości społecznej na temat NI prowadzonego przez profesjonalistów.	-4,0
	6. Potrójny system orzekania o niepełnosprawności uwarunkowany ustawowo (brak zindywidualizowanego podejścia, różne uprawnienia wynikające z orzeczeń).	-3,0
	7. Niewystarczające (lub zbyt skomplikowane) podstawy prawne i organizacja edukacji specjalnej w systemie powszechnym edukacji w szkołach masowych w Polsce (edukacja włączająca, integracyjna).	-4,0
	8. Niewystarczające podstawy prawne odnoszące się do funkcjonowania w codziennym życiu osób z NI, w tym z NIM (dostępność do instytucji, pracy, rozrywek).	-3,0
	9. Rozproszenie podstaw formalno-prawnych uprawnień osób z NI, w tym z NIM (czynnik fragmentaryzacji prawa – uprawnienia są rozproszone w wielu aktach prawnych).	-3,0
	10. Skomplikowane podstawy prawne, uzyskanie miejsca i organizacyjne działalności ośrodków pobytu dziennego oraz całodobowego dla osób NI wszystkich stopni.	-3,0
E	1. Niewystarczające ekonomiczne wsparcie dla stworzenia bazy lokalowej i materialnej umożliwiającej funkcjonowanie osób z NI wszystkich stopni – świadczenia państwa w zakresie zapewnienia miejsca zamieszkania i pobytu dziennego (mieszkania chronione, mieszkania socjalne, ŚDS, RDP, DPS, dzienne ośrodki pomocy – WTZ, DDP).	-4,0
	2. Niewystarczające tymczasowe inne świadczenia w ramach pomocy społecznej (m.in. pomoc asystenta osoby niepełnosprawnej).	-4,0
	3. Niedofinansowanie edukacji specjalnej poza systemem powszechnym (w szkołach i ośrodkach specjalnych) w Polsce.	-4,5
	4. Niedofinansowanie edukacji specjalnej w systemie powszechnym w Polsce (edukacja włączająca, integracyjna).	-4,5
S	1. Niewiedza społeczeństwa na temat NI.	-4,0
	2. Część rodziców nie chce podjąć działania zmierzającego do zdiagnozowania swoich dzieci, nie akceptują późniejszej diagnozy w zakresie NI dziecka.	-4,5
	3. Słaby rozwój osobowy, przygotowanie do samodzielnego życia i integracji społecznej dziecka z NIM w szkole „masowej”.	-4,0
	4. Niskie zatrudnienie osób niepełnosprawnych w stopniu umiarkowanym w stosunku do lekko upośledzonych (ZPC, ZAZ, inne).	-4,5
	5. Niewystarczające tworzenie informacji zrozumiałych dla wszystkich – jak załatwić sprawy w urzędach (teksty „łatwe do czytania”).	-4,0
	6. Postawy społeczeństwa wobec osób z NI, w tym z NIM, brak akceptacji osób w konkretnych sytuacjach społecznych (szkoła, praca, kultura etc.).	-4,0
T	1. Likwidacja szkół i ośrodków specjalnych.	-5,0
	2. Niewystarczające przygotowanie szkół masowych prowadzących kształcenie integracyjne.	-4,0
	3. Niewystarczająca liczba placówek dziennych i całodobowych dla dorosłych z NI w stopniu umiarkowanym.	-4,0
	4. Niewielka liczba miejsc pracy chronionej: ZPC, ZAZ.	-4,0

P – czynnik polityczny (legislacja i polityka); E – czynnik ekonomiczny; S – czynnik społeczny; T – czynnik technologiczny; NI – niepełnosprawność intelektualna; NIM – niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym; DDP – dzienny dom pomocy; DPS – dom pomocy społecznej; RDP – rodzinny dom pomocy; ŚDS – środowiskowy dom samopomocy; KS – klub samopomocy; WTZ – warsztat terapii zajęciowej; ZAZ – zakład aktywności zawodowej; ZPC – zakład pracy chronionej

charakter priorytetowy [15]. Wynika to z faktu, że szok rodziców, którym urodziło się chore dziecko, może trwać nawet do 3 lat, a brak profesjonalnego podejścia do ich problemów może powodować nieodwracalne straty u dziecka, którym nie są w stanie odpowiednio się zająć.

Ponadto informowanie rodziców o procedurach wczesnego wspomaganie czy rozwoju powinno się odbywać wówczas, gdy pojawią się pierwsze symptomy zaburzeń. Jeśli chodzi o procedury wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci, zgodnie z polskimi przepisami o świadczeniach opieki zdrowotnej oraz przepisami oświatowymi, ich podjęcie jest możliwe właściwe zaraz po urodzeniu. Mimo to są liczne przeszkody w realizacji praw dziecka do 3. r.ż. i w wieku przedszkolnym. Jak wynika z raportu opartego na ankietach wypełnionych w 2014 i 2015 r. aż przez 645 rodziców [16], istnieją liczne przeszkody w realizacji wczesnego wspomaganie. Najistotniejsze z nich to: niejasne kryteria dostępności i definiowania; brak miejsc do realizacji wspomaganie; nieadekwatność zaleceń do potrzeb dziecka; za mały wymiar godzin. Braun i Niedźwiecka uznały, że całościowa pomoc udzielana dzieciom i ich rodzinom w miejscu ich zamieszkania, zbliżona pojęciowo do wczesnej interwencji, a więc interwencji prowadzonej niemalże od urodzenia dziecka, występuje zaledwie w 24 placówkach w Polsce [16]. Gremium zwróciło uwagę, że ze względu na podatność mózgu dziecka oraz całego organizmu na działania z zakresu wczesnej interwencji możliwy jest spektakularny postęp w rozwoju dziecka, a nawet cofnięcie się niepełnosprawności czy obniżenie jej stopnia w sposób, jakiego nie da się osiągnąć w żadnym z późniejszych etapów rozwoju. Gremium doradcze uznało uruchomienie na szeroką skalę wczesnego wspomaganie rozwoju za dużą szansę.

W zakresie dostępu do wielu dziedzin życia, w tym odpowiedniej edukacji, pracy i poradnictwa zawodowego, a także kultury, pojawia się pomoc asystenta osoby niepełnosprawnej. Jest to nowa instytucja systemu pomocy społecznej, szerzej funkcjonująca w postaci asystentów rodzinnych. Asystentura rodziny jest zindywidualizowaną formą wsparcia rodzin z różnymi dysfunkcjami sprzężonymi, a więc może dotyczyć rodzin, w skład których wchodzi osoby z NI. Asystent rodziny, którym jest pracownik socjalny, ma na celu udzielanie pomocy tej rodzinie, która ma trudności w pełnieniu funkcji opiekuńczo-wychowawczej, nie na zasadzie wyręczenia, ale współpracy i współdziałania z domownikami, np. pomoc w komunikacji i rozwiązanie podstawowych problemów między członkami rodziny, pomoc w podziale obowiązków domowych i planowaniu domowego budżetu, motywowanie do szukania pracy czy podjęcia szkoleń (np. zaproponowanie darmowego szkolenia z PUP), zwiększanie poczucia zaradności i samodzielności [17]. W badaniach wykazano, że asystentura okazała się bardzo skuteczną formą pracy socjalnej. Rodziny objęte wsparciem poczyniły duże postępy – obserwowano polepszenie kontaktów w rodzinie, planowanie wydatków, podejmowanie szkoleń, pracy, leczenia specjalistycznego, a przede wszystkim podjęcie opieki nad dziećmi w rodzinie i uniknięcie skierowania ich do domów dziecka. Wszyscy beneficjenci podpisali kontrakt socjalny i mogli korzystać z sugerowanych przez

asystenta świadczeń pomocy społecznej (kursy komunikacji dla rodziców, usługi doradcy zawodowego, kursy zawodowe, korepetycje dla dzieci, motywowanie do terapii przeciwalkoholowej) [18]. Asystentura rodziny, ze względu na dużą efektywność rozwiązywania problemów opiekuńczo-wychowawczych i bytowych, stała się obowiązującą formą pracy socjalnej w wielu ośrodkach pomocy społecznej w Polsce, jednak nie podlega żadnej standaryzacji jeśli chodzi o liczbę rodzin przypadających na jednego asystenta. W praktyce asystenci rodziny zajmują się 1–12 rodzinami tygodniowo. Brak regulacji w tym obszarze obniża standard i efektywność tej formy pomocy [19]. Asystent rodzinny może zatem pomóc w rozwiązaniu problemów i uzyskaniu większej samodzielności życiowej przez te rodziny, które mają dzieci. Niestety, zakres jego działań nie obejmuje rodzin z dorosłymi osobami z NI (chyba że osoba z NI jest rodzicem, wówczas otrzyma pomoc). Pomoc asystentów osoby niepełnosprawnej zapewniana jest najczęściej osobom, które nie mieszkają w rodzinie i nie mogą liczyć na jej wsparcie. Dotyczyć to będzie zatem niewielkiej liczby osób, które dostaną możliwość zamieszkania w mieszkaniu chronionym czy socjalnym. Jak podaje Rudnik [19], spośród 10 przedstawionych ośrodków w różnych miastach w Polsce, zajmujących się asystenturą rodziny, tylko jeden z nich zapewnił pomoc asystentów osób niepełnosprawnych.

WNIOSKI I REKOMENDACJE

1. Implementacja międzynarodowych standardów integracji osób z NI, tym z NIM, następuje bez odpowiedniego przygotowania społecznego i lokalowego.
2. Używanie stygmatyzującej terminologii (niedorozwój, upośledzenie, ułomność, nieporadność) podtrzymuje negatywne postawy społeczne, sprzyja dyskryminacji, a przez to przeciwdziała włączeniu społecznemu osób z NI, w tym z NIM. Należy wprowadzić termin „niepełnosprawność intelektualna”, używany powszechnie w prawie międzynarodowym, we wszystkich aktach prawnych oraz programach działania państwa.
3. Brak interdyscyplinarnego działania państwa w zakresie kreowania świadomości społecznej, a przez to niski poziom świadomości polskiego społeczeństwa, podtrzymuje stereotypy i w związku z tym uniemożliwia skuteczne włączenie społeczne (inkluzyj) osób z NI, w tym z NIM. Rekomenduje się interdyscyplinarne działanie państwa w zakresie kreowania świadomości społecznej na temat „niepełnosprawności intelektualnej” oraz form wsparcia dla osób z NIM i ich rodzin (z naciskiem na wczesne wspomaganie bądź interwencję) przez regularnie prowadzone kampanie społeczne, szkolenia w ochronie zdrowia i szkołach, edukację wszystkich uczniów i rodziców.
4. Brak ram prawnych dotyczących wsparcia rodziców w momencie narodzin dziecka z NI znacznie utrudnia bądź uniemożliwia otrzymanie wsparcia przez osoby z NI, w tym z NIM. Rekomenduje się stworzenie procedury zapewniającej wsparcie psychologa oraz pracownika socjalnego, uruchamianej obligatoryjnie przez pracowników medycznych w momencie

narodzin dziecka z NI, w celu radzenia sobie ze stresem oraz informowania o grupach wsparcia i procedurach wczesnego wspomagania (wczesnej interwencji) rozwoju dziecka.

5. Brak platform internetowych służących wymianie regionalnych informacji na temat dostępu do świadczeń dla osób z NI, w tym z NIM (dostępu do pracy, mieszkalnictwa chronionego, kultury), powoduje słabszy do nich dostęp. Rekomenduje się stworzenie internetowych platform wymiany regionalnych informacji na temat dostępu do świadczeń dla osób z NI, z osobnymi forami dla osób z NI poszczególnych stopni oraz osobnymi forami dla osób z instytucji wspierających.

PIŚMIENNICTWO

1. Bobińska K, Gałęcki P. Rys historyczny, terminologia, definicja, nozologia, kryteria rozpoznawania niepełnosprawności intelektualnej. In: Bobińska K, Petras T, Gałęcki P, editors. *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*. Wrocław: Continuo; 2012. p. 27-8.
2. Wołowicz-Ruszkowska A. Niepełnosprawność intelektualna – wielowymiarowość zjawiska. In: Zima-Parjaszewska M, editor. *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w postępowaniach sądowych i przed innymi organami*. Warszawa: PSOUU; 2012. p. 15-30. http://www.psouu.org.pl/sites/default/files/publikacje/ON_w_postepowaniu_sadowym_-_do_INTERNETU.pdf (29.04.2016).
3. Wołowicz-Ruszkowska A. Wsparcie osób z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym (w tym z zespołem Downa i/lub niepełnosprawnościami sprzężonymi) oraz głębokim stopniem upośledzenia umysłowego III. Warszawa: PSOUU; 2012. https://www.pfron.org.pl/ftp/opracowania_UE/Wsparcie_osob_z_uposledzeniem_umyslowym_III/Raport_z_badania_ewaluacyjnego_mid-term.pdf (29.04.2016).
4. Temple University, Beasley School of Law. <http://www.temple.edu/law-school/phrhcs/rpar/index.html> (30.11.2015).
5. Kolwicz M, Radlińska I. Kształtowanie się współczesnego paradygmatu niepełnosprawności. *Pomeranian J Life Sci* 2015;61(3):270-7. doi: 10.21164/pomjlifesci.99.
6. Ostasz J. Wolontariusze – przyczynek do badań nad postawami wobec osób niepełnosprawnych. In: Klinik A, editor. *W stronę podmiotowości osób niepełnosprawnych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls; 2008. p. 141-50.
7. Nowak A. Bariery rehabilitacji społecznej i zatrudnienia osób niepełnosprawnych – wybrane konteksty. In: Rottermund J, editor. *Zagadnienia funkcjonowania z ograniczoną sprawnością*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls; 2009. p. 11-6.
8. Kawczyńska-Butrym Z. *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*. Katowice: Biblioteka Pracownika Socjalnego; 1998.
9. Bowe F. *Handicapping America*. New York: Harper and Row; 1978.
10. Parsons T. The sick role and role of the physician reconsidered. *Milbank Mem Fund Q Health Soc* 1975;53(3):257-78.
11. Hunt P. *Stigma: The experience of disability*. London: Geoffrey Chapman; 1966. p. 145-9.
12. Parsons T. *The social system*. New York: Free Press; 1951.
13. Brzezińska AI, Zwolińska K. Marginalizacja osób z ograniczeniami sprawności na skutek zaburzeń psychicznych. *Polityka Społeczna* 2010;2:16-22.
14. Łopaciuk U. Pedagogika (nad)opiekunów i (de)motywuująca. *Niepełnosprawność* 2011;5:127-35.
15. Dyduch E, Grzyb B, Machowska J. Wczesne wsparcie rodzin wychowujących dzieci z zaburzeniami rozwoju. In: Klinik A, editor. *W stronę podmiotowości osób niepełnosprawnych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls; 2008. p. 63-75.
16. Braun A, Niedźwiecka A. Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka. Problemy i wyzwania. Warszawa: Stowarzyszenie pomocy dzieciom z ukrytymi niepełnosprawnościami im. Hansa Aspergera NIE-GRZECZNE DZIECI; 2015.
17. Krasiejko I, Imielińska A. Efektywność asystentury rodziny na podstawie badań przeprowadzonych w MOPS w Częstochowie. In: *Asystentura rodziny. Analiza efektywności specjalizacji pracy socjalnej w kontekście projektu systemowego MOPS w Gdyni „Rodzina bliżej siebie”*. Gdynia: Wydawnictwo Historyczne Tabularium; 2011. p. 165-204.
18. Łągnowska K. Asystent rodziny jako nowa metoda pracy pomocy społecznej w Polsce. In: Szpunar M, editor. *Asystentura rodziny. Nowatorska metoda pomocy społecznej w Polsce*. Gdynia: MGT; 2011. p. 5-24.
19. Rudnik M. Asystentura rodziny realizowana w ośrodkach pomocy społecznej w Polsce. In: Szpunar M, editor. *Asystentura rodziny. Nowatorska metoda pomocy społecznej w Polsce*. Gdynia: MGT; 2011. p. 25-39.