

Sytuacja i możliwości pomocy

**dla osób z rzadkimi i sprzężonymi
ograniczeniami sprawności**

Sytuacja i możliwości pomocy

dla osób z rzadkimi i sprzężonymi
ograniczeniami sprawności

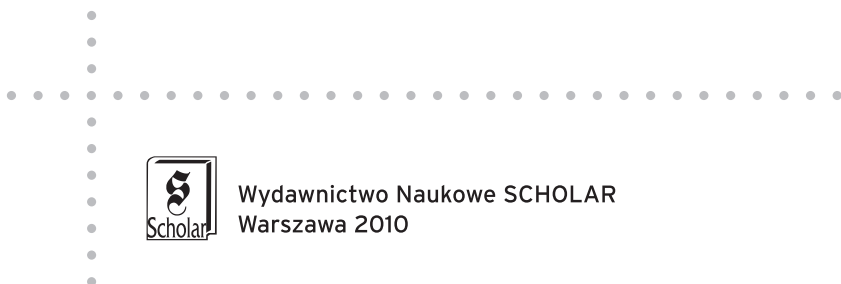
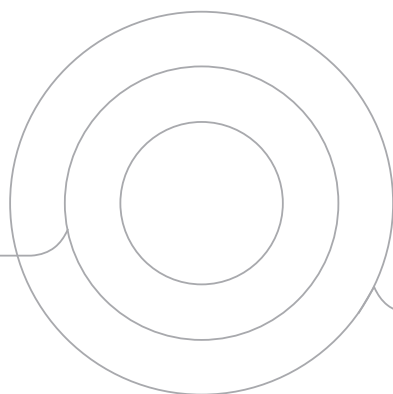


redakcja

Anna I. Brzezińska

Radosław Kaczan

Karolina Smoczyńska



Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR
Warszawa 2010



KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI

UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI
FUNDUSZ SPOŁECZNY



Publikacja jest współfinansowana ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego oraz Programu Kapitał Ludzki

Publikacja realizowana w ramach projektu systemowego nr WND-POKL-01.03.06-00-041/08 „Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych”

Recenzenci:

prof. dr hab. Zofia Kawczyńska-Butrym,
Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie,
Instytut Socjologii

prof. dr hab. Zbigniew Woźniak,
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu,
Instytut Socjologii

Redakcja i korekta: *Zofia Kozik, Magdalena Pluta*

Projekt okładki: *Katarzyna Juras*

Copyright © by Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej, Warszawa 2010

ISBN: 978-83-7383-434-7

Wydawnictwo Naukowe Scholar Sp. z o.o.
ul. Krakowskie Przedmieście 62, 00-322 Warszawa
tel./faks: 22 828 93 91, 22 826 59 21, 22 828 95 63
dział handlowy: 22 635 74 04 w. 219 lub jw. w. 105, 108
e-mail: info@scholar.com.pl; scholar@neostrada.pl
www.scholar.com.pl

Wydanie pierwsze

Skład i łamanie: WN „Scholar” (*Stanisław Beczek*)

Druk i oprawa: Paper & Tinta, Warszawa

Spis treści

Wstęp	11
------------------------	----

TOMASZ CHUDOBSKI

Uregulowania prawne dotyczące osób niepełnosprawnych w stopniu umiarkowanym i znacznym, z rzadkimi i sprzężonymi rodzajami niepełnosprawności

1. Wprowadzenie	18
2. Regulacje prawne dotyczące osób niepełnosprawnych na gruncie krajowym	20
2.1. Definicja osoby niepełnosprawnej, niepełnosprawnej w stopniu umiarkowanym i znacznym, osoby niepełnosprawnej z rzadkimi i sprzężonymi rodzajami niepełnosprawności	20
2.2. Instrumenty prawne realizacji polityki państwa wobec osób niepełnosprawnych i ich otoczenia	26
2.3. Zakaz dyskryminacji	27
2.4. Instytucje zaangażowane w proces rehabilitacji osób niepełnosprawnych	29
2.5. Rehabilitacja społeczna i zawodowa	33
2.6. Przykładowe regulacje z różnych gałęzi prawa	40
2.7. Opłaty abonamentowe	45
3. Szczególne regulacje dotyczące osób ze schorzeniami sprzężonymi i rzadko występującymi postaciami niepełnosprawności	46
4. Regulacje prawne dotyczące osób niepełnosprawnych na gruncie europejskim	46
4.1. Definicja i obszary regulacji sytuacji osób niepełnosprawnych na gruncie europejskim	46
4.2. Zakaz dyskryminacji osób niepełnosprawnych w regulacjach prawnych UE	47
4.3. Inne regulacje wspólnotowe dotyczące osób niepełnosprawnych	48
5. Rekomendowane zmiany w ustawodawstwie	49
Bibliografia	54

JOANNA MATEJCZUK, PIOTR MATEJCZUK

Problematyka niepełnosprawności rzadkich w Europie i w Polsce

1. Wprowadzenie	56
2. Niepełnosprawność rzadka – zjawisko zmarginalizowane w systemie opieki zdrowotnej (<i>orphan disease</i>)?	57
3. Programy skierowane do osób z niepełnosprawnością rzadką w Europie	58
4. Realizacja założeń programowych w wybranych krajach europejskich – między teorią a praktyką działania	60
5. Organy odpowiedzialne za przygotowanie programów badawczych i pomocowych w Europie	62
5.1. Grupa Zadaniowa do spraw Rzadkich Chorób	63
5.2. Komitet Ekspertów UE do spraw Chorób Rzadkich	63
5.3. Komitet do spraw Leków Sierocych	64
6. Regulacje prawne jako przepustka do programów związanych z lekami sierocymi	65
7. Działania wokół problemu chorób sierocych w Polsce	66
8. Podsumowanie	68
Bibliografia	69

GRZEGORZ WIĄCEK

Problemy definiowania niepełnosprawności sprzężonej	71
1. Wprowadzenie	71
2. Analiza słownikowa terminu „niepełnosprawność sprzężona”	72
3. Definicje medyczne i społeczne niepełnosprawności sprzężonej	73
3.1. Określenie niepełnosprawności sprzężonej w kręgu nauk medycznych	73
3.2. Ujęcia socjologiczne niepełnosprawności sprzężonej	74
4. Definicje psychologiczno-pedagogiczne niepełnosprawności sprzężonej	75
4.1. Dawne ujęcia niepełnosprawności sprzężonej w psychologii i pedagogice	76
4.2. Aktualne określenia niepełnosprawności sprzężonej w psychologii i pedagogice	76
5. Definicje prawne niepełnosprawności sprzężonej	77
5.1. Definicja niepełnosprawności sprzężonej w prawie polskim	77
5.2. Definicje niepełnosprawności sprzężonej w prawie innych krajów	79
6. Dyskusja i wnioski	80
6.1. Porównanie różnych ujęć niepełnosprawności sprzężonej	80
6.2. Kontekst teoretyczny analizy	81
6.3. W poszukiwaniu syntezy: potencjał klasyfikacji ICF w określaniu niepełnosprawności sprzężonej	83
7. Podsumowanie	85
Bibliografia	86

MAŁGORZATA M. KULIK, GRZEGORZ WIĄCEK

Orzecznictwo w przypadku osób z rzadkimi i sprzężonymi rodzajami niepełnosprawności – porównanie	89
1. Wprowadzenie	89
2. Zasady orzecznictwa w kwestii niepełnosprawności	90
2.1. Orzecznictwo skierowane do dorosłych	90
2.2. Orzecznictwo skierowane do dzieci i młodzieży	93
3. Problemy orzekania o niepełnosprawności sprzężonej	95
3.1. Problemy teoretyczne orzekania o niepełnosprawności sprzężonej	96
3.2. Problemy praktyczne (formalnoprawne i organizacyjne) orzekania o niepełnosprawności sprzężonej	98
4. Teoretyczne i praktyczne problemy orzekania o niepełnosprawności rzadkiej	100
5. Podsumowanie: porównanie i wnioski praktyczne	102
Bibliografia	103

JOANNA MATEJCZUK

Potrzeby osób z rzadkimi ograniczeniami sprawności a koncepcja działań w ramach programów pomocowych	106
1. Wprowadzenie	106
2. Próba identyfikacji potrzeb osób z rzadkimi ograniczeniami sprawności	107
2.1. Analiza problemów zgłaszanych przez podmioty zainteresowane chorobami rzadkimi	107
2.2. Systemowe powiązania między obszarami problemowymi i potrzebami osób z rzadkim ograniczeniem sprawności	108
3. Potrzeby osób z rzadkim ograniczeniem sprawności a koncepcja działań w ramach programów pomocowych	110

3.1. Uregulowanie kwestii formalnej klasyfikacji chorób rzadkich oraz leków sierocych	111
3.2. Rozpowszechnianie wiedzy i dostępu do rzetelnych informacji	113
3.3. Wypracowanie projektów wsparcia dla chorych i ich rodzin	115
3.4. Koordynacja między jednostkami finansującymi i przeprowadzającymi projekty badawcze, medyczne i pomocowe na poziomie całej Europy i świata	116
4. Podsumowanie	117
Bibliografia	119

JOANNA URBAŃSKA

Zasady rehabilitacji wobec potrzeb osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności

1. Wprowadzenie	120
2. Zasady rehabilitacji i czynniki utrudniające ich realizację	121
2.1. Powszechność rehabilitacji	123
2.2. Wczesne wdrożenie rehabilitacji	126
2.3. Kompleksowość	128
2.4. Ciągłość procesu rehabilitacji	130
3. Propozycje zmian sprzyjających realizacji zasad rehabilitacji	130
4. Podsumowanie	133
5. Załącznik	134
Bibliografia	141

MAŁGORZATA TOMASZEWSKA, AGNIESZKA WOLSKA

Pomoc profesjonalna dla osób z rzadko występującymi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności

1. Wprowadzenie	143
2. Pomoc profesjonalna – co to oznacza?	144
3. Pomoc profesjonalna instytucji państwowych skierowana do osób z niepełnosprawnością na przykładzie wybranych instytucji	146
4. Działania sektora trzeciego na rzecz osób z ograniczeniami sprawności na przykładzie wybranych organizacji	150
5. Formy współdziałania profesjonalistów z sektora państwowego i pozarządowego	156
6. Pomoc profesjonalna – główne problemy i kierunek rozwoju	158
Bibliografia	161

MAŁGORZATA TOMASZEWSKA, AGNIESZKA WOLSKA

Sytuacja psychospołeczna opiekunów osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności

1. Wprowadzenie	162
2. Sytuacja rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym	163
3. Postawy, potrzeby i obawy rodziców dzieci z różnymi rodzajami niepełnosprawności	165
3.1. Rodzice dzieci z niepełnosprawnością często występującą	165
3.2. Rodzice dzieci z niepełnosprawnością rzadką i sprzężoną	170
4. Uprawnienia opiekunów dzieci i młodzieży z ograniczeniami sprawności	172
4.1. Sytuacja obecna	172
4.2. Świadczenia rodzinne i opiekuńcze	173

5. Organizacje pozarządowe działające na rzecz rodziców dzieci i młodzieży z ograniczeniami sprawności – wybrane przykłady	174
6. Podsumowanie	176
Bibliografia	177

DOROTA WISZEJKO-WIERZBICKA

Analiza ofert organizacji samorządowych i pozarządowych na rzecz osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności	179
1. Wprowadzenie	179
2. Ogólna charakterystyka sektora trzeciego w Polsce	180
3. Organizacje działające na rzecz rzadkich chorób	181
3.1. Eurordis – Organizacja do spraw Chorób Rzadkich	182
3.2. Orphanet – europejska baza danych	183
4. Charakterystyka wybranych organizacji zajmujących się chorobami rzadko występującymi	184
5. Mechanizmy i uwarunkowania powstawania organizacji dedykowanych rzadkim chorobom	186
6. Oferta samorządów lokalnych na rzecz osób niepełnosprawnych	189
7. Podsumowanie i wnioski	193
Bibliografia	195

DOROTA WISZEJKO-WIERZBICKA, ŁUKASZ PRZYBYLSKI, MACIEJ BŁASZAK

Europejska sieć informacyjna Orphanet: wyzwanie dla organizacji pozarządowych	197
1. Wprowadzenie	197
2. Polskie organizacje pozarządowe – ogłęd ogólny	199
3. Polskie organizacje pozarządowe ukierunkowane na niepełnosprawność	200
4. Orphanet – europejska sieć informacyjna	202
5. Obecność polskich organizacji w sieci Orphanet	204
6. Podsumowanie	206
Bibliografia	207

JOANNA MATEJCZUK

Założenia polskich programów kierowanych do osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności – wzroku, słuchu i mowy	208
1. Wprowadzenie	208
2. Pozyskiwanie informacji o projektach oraz sposoby opracowywania danych	209
3. Programy kierunkowe dla osób z dysfunkcją wzroku lub słuchu oraz dla osób głuchoniemych i głuchoniewidomych	210
3.1. Likwidacja barier architektonicznych i pomoc finansowa w zakupie sprzętów	211
3.2. Edukacja oraz popularyzacja wiedzy z zakresu problematyki osób z dysfunkcją wzroku, słuchu i mowy	214
3.3. Aktywizacja zawodowa w projektach dla osób z dysfunkcją wzroku, słuchu i mowy	219
4. Podsumowanie	226
Bibliografia	227

MACIEJ WILSKI

Dostosowana aktywność ruchowa w procesie usprawniania i wspomagania rozwoju osób z niepełnosprawnością sprzężoną i rzadką	229
1. Wprowadzenie	229
2. Czym jest dostosowana aktywność ruchowa	229
3. Dostosowana aktywność ruchowa jako stymulator rozwoju osób niepełnosprawnych	232
3.1. Bariera fizyczna a dostosowana aktywność ruchowa	233
3.2. Bariera psychiczna a dostosowana aktywność ruchowa	235
3.3. Bariera społeczna a dostosowana aktywność ruchowa	237
4. Dostosowanie aktywności ruchowej do możliwości i potrzeb osób z niepełnosprawnością rzadką i sprzężoną	242
5. Podsumowanie	249
Bibliografia	250

MACIEJ WILSKI

Dostosowana aktywność ruchowa osób głuchoniewidomych	252
1. Wprowadzenie	252
2. Możliwości uprawiania dostosowanej aktywności ruchowej przez osoby głuchoniewidome w Polsce i na świecie	252
3. Adaptacja aktywności ruchowej ze względu na potrzeby i możliwości osób głuchoniewidomych	255
4. Podstawowe zasady dostosowywania aktywności ruchowej do osób głuchoniewidomych	261
4.1. Zbudowanie poczucia bezpieczeństwa	261
4.2. Zaplanowanie procesu komunikacji	262
4.3. Rozłożenie nauki w czasie	263
4.4. Kompensacja za pomocą pozostałych zmysłów	264
5. Podsumowanie	265
Bibliografia	266

ANNA NADOLSKA, MACIEJ WILSKI

Dostosowana aktywność ruchowa osób z niepełnosprawnością intelektualną sprzężoną z innymi rodzajami niepełnosprawności	267
1. Wprowadzenie	267
2. Proces rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną a dostosowana aktywność ruchowa	268
3. Zakres dostosowanej aktywności ruchowej osób z niepełnosprawnością intelektualną sprzężoną z innymi rodzajami niepełnosprawności	270
4. Trudności i zasady aktywizacji ruchowej osób z niepełnosprawnością intelektualną sprzężoną z innymi formami niepełnosprawności	278
5. Podsumowanie	283
Bibliografia	284

KAROLINA APPELT, SŁAWOMIR JABŁOŃSKI, JULITA WOJCIECHOWSKA, BEATA ZIÓŁKOWSKA

Psychospołeczny kontekst projektowania pomocy dla osób z rzadkimi chorobami	287
1. Wprowadzenie	287
2. Ustalenia definicyjne: rzadka choroba i niepełnosprawność	288
3. Klasyfikacja wybranych chorób rzadkich	289

4. Sytuacja psychologiczna osób cierpiących na rzadkie choroby	291
5. Pomoc i wsparcie osób chorych na rzadkie choroby	293
6. Podsumowanie	295
Bibliografia	296

KAROLINA APPELT, SŁAWOMIR JABŁOŃSKI, JULITA WOJCIECHOWSKA, BEATA ZIÓŁKOWSKA

Planowanie pomocy dla osób z rzadkimi schorzeniami

i ich otoczenia	297
1. Wprowadzenie	297
2. Diagnoza wydolności i gotowości do zmian w środowisku	298
2.1. Charakterystyka grupy docelowej	299
2.2. Diagnoza grupy docelowej i jej środowiska	299
2.3. Diagnoza funkcjonowania organizacji/institucji	300
3. Przegląd działań pomocowych z perspektywy systemów ekologicznych	301
3.1. Poziom mikrosystemu	302
3.2. Poziom mezosystemu	307
3.3. Poziom egzosystemu	311
3.4. Poziom makrosystemu	311
4. Krytyczna analiza proponowanych form pomocy z perspektywy rozwojowej	312
4.1. Poziom jednostkowy	313
4.2. Poziom mikrośrodoisk	314
4.3. Poziom instytucjonalny	315
4.4. Poziom społeczności lokalnej i społeczeństwa	317
5. Podsumowanie	317
Spis projektów studenckich	319
Bibliografia	322

ANEKS

Charakterystyka systemowego projektu badawczego finansowanego ze środków Unii Europejskiej – nr WND-POKL-01.03.06-00-041/08:

<i>Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych</i>	324
---	------------

The description of a systemic research project funded by the European Union – N° WND-POKL-01.03.06-00-041/08 titled: <i>A national study of the situation, needs and opportunities of persons with disabilities in Poland</i>	339
--	------------

Noty o autorach	351
----------------------------------	------------

Streszczenie	354
-------------------------------	------------

Summary	356
--------------------------	------------

Wstęp

Osoby doświadczające ograniczeń sprawności nie tworzą jednorodnej grupy. Każda wada genetyczna, choroba, uszkodzenie czy uraz powodujące utratę lub ograniczenie takiej, a nie innej sprawności – i to w zależności od momentu w procesie rozwoju, kiedy wydarzenie to miało miejsce – prowadzą do odmiennych konsekwencji psychologicznych i społecznych oraz w inny sposób wpływają na dalszy rozwój i funkcjonowanie osoby w środowisku rodzinnym i zawodowym. Ograniczenia sprawności mogą być na tyle duże, że będą całkowicie lub znacznie blokować podejmowanie przez nią ról społecznych, wyłączać daną jednostkę z wielu obszarów działania typowych dla jej rówieśników, a także powodować takie ograniczenie jej samodzielności, że zaspokajanie podstawowych życiowych potrzeb wymaga nieustannej pomocy opiekuna.

Problemy komplikują się znacznie, gdy dane ograniczenie sprawności jest nietypowe, zdarza się bardzo rzadko, a sama doświadczająca go osoba, jak i jej najbliższe otoczenie nie dysponują wiedzą na temat możliwych, a jednocześnie dostępnych, nie tylko finansowo, sposobów postępowania leczniczego i rehabilitacyjnego oraz wsparcia psychologicznego i społecznego. Dodatkowym czynnikiem utrudniającym codzienne funkcjonowanie zarówno osoby niepełnosprawnej, jak i jej bliskiego otoczenia bywa, i tak się zdarza najczęściej, nakładanie się jednych ograniczeń na drugie. Mogą to być sytuacje następujące:

- ta sama przyczyna ogranicza sprawność w wielu różnych obszarach jednocześnie, czyli jest od początku powodem wielu różnych ograniczeń sprawności;
- osoba doświadcza już ograniczenia sprawności w jakimś obszarze (np. jest niepełnosprawna ruchowo po wypadku), gdy na skutek nowego urazu bądź choroby (np. zaawansowanej, nieleczonej lub źle leczonej cukrzycy) albo procesów starzenia się zaczyna się pojawiać u niej ograniczenie sprawności w innym obszarze (zaczyna gorzej widzieć);
- osoba doświadcza już ograniczenia sprawności w jakimś obszarze (np. w znacznym stopniu nie słyszy lub nie widzi) i na skutek niewłaściwego postępowania leczniczego bądź rehabilitacyjnego stosowanego względem podstawowego problemu zaczyna doświadczać nowych problemów znacznie ograniczających jej funkcjonowanie, np. pojawiają się i nasilają lęki związane z opuszczaniem domu, staje się nadmiernie podejrzliwa wo-

bec innych ludzi, ma trudności z kontrolowaniem silnych emocji w sytuacjach publicznych; w tym przypadku można powiedzieć, iż czynnik, który wywołał podstawowe ograniczenie sprawności, ma charakter pierwotny, a niewłaściwa procedura postępowania czy nieprawidłowe postawy osób najbliższych i specjalistów wobec osoby to przyczyny wtórne powodujące wtórne ograniczenia sprawności w nowych obszarach.

Grupa osób niepełnosprawnych z nietypowymi, rzadko występującymi postaciami niepełnosprawności oraz z tzw. niepełnosprawnościami sprzężonymi czy wielorakimi bądź złożonymi (które również mogą występować w nietypowych i rzadko spotykanych postaciach) jest szczególnie zagrożona marginalizacją i wykluczeniem społecznym. Można wyróżnić kilka powodów tego, iż rzadkość i nietypowość bądź sprzężenie i złożenie ograniczeń sprawności w różnych obszarach stanowią poważny czynnik ryzyka zaburzeń funkcjonowania osoby i jej otoczenia.

Nietypowość i rzadkość występowania określonego typu ograniczenia sprawności oznacza bardzo często to, iż niewielka albo niedostępna jest wiedza wśród samych tych osób, członków ich rodzin, specjalistów i społeczeństwa na temat przyczyn, objawów i konsekwencji doświadczanego problemu zdrowotnego i społecznego.

Widzimy dużą potrzebę pogłębienia tej wiedzy i odniesienia jej do ustaleń, jakie zostały poczynione w wyniku badania grup osób z częściej występującymi typami niepełnosprawności¹ oraz do populacji osób zdrowych (Chodynicka, Rycielski, 2008), ale także jej zebrania, uporządkowania i udostępnienia. Dopiero takie porównania pozwolą w pełni wykorzystać zgromadzoną wiedzę do udzielenia odpowiedzi na pytanie o sposoby wspierania i rehabilitowania tych osób. Zakładamy, że a) właściwie skonstruowane, tj. stosownie do potrzeb osoby i jej otoczenia, oraz b) właściwie realizowane, tj. odpowiednio do poziomu gotowości do zmiany osoby i jej otoczenia programy pomocy powinny się opierać na rzetelnej diagnozie, która dostarczy wiedzy o specyficzności i nietypowości (rzadkości) bądź podobieństwie tych grup osób względem siebie i względem reszty populacji.

W przypadku pewnych typów niepełnosprawności „rzadkich” w sposób widoczny zmienia się wygląd osoby niepełnosprawnej, może się ona spotykać z reakcjami wyraźnego unikania kontaktu ze strony innych, albo sama tych kontaktów się wystrzegać. Z tego powodu osoby z rzadko występującymi postaciami niepełnosprawności pozostają szczególnie zagrożone wykluczeniem, a jeszcze bardziej samowykluczeniem, bo nawet w grupie osób niepełnosprawnych są „inne” – bywają tak traktowane, a i same traktują tak siebie.

W wyniku prowadzonych badań i analiz należałoby zatem poszukiwać i wyodrębniać takie grupy osób, które do tej pory były nieznane szerszemu gronu

¹ Projekt badawczy EFS/SWPS na lata 2005–2008 nr WUE/0041/IV/05 pt. *Psychospołeczne uwarunkowania aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych*, współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach EFS.

specjalistów i których problemy nie były ujmowane w oficjalnych statystykach. Wraz z postępem cywilizacyjnym zmianie ulegają bowiem obraz, symptomatologia i przyczyny powstawania niepełnosprawności. Przeobrażenia te postępują w dużym tempie, zatem uregulowania prawne oraz rozwiązania w polityce społecznej i zdrowotnej nie są w stanie objąć całości zjawiska nazywanego „rzadko występującym typem niepełnosprawności”. Pogłębiona diagnoza stwarza możliwość wypełnienia tej luki, ale daje również podstawy do budowania takiego systemu monitorowania i wsparcia, który w przyszłości będzie szybciej i precyzyjniej reagował na zmiany i pojawianie się nowych obszarów problemowych.

Choć mówi się o „rzadkim” typie niepełnosprawności, a więc występującym u stosunkowo niedużej grupy osób, to w skali całego regionu, kraju czy Europy jednostki dotknięte przez różne „rzadkie” niepełnosprawności stanowią liczną rzeszę ludzi, o których nieczęsto możemy usłyszeć w radio lub w telewizji i o których jedynie sporadycznie pisze się w gazetach i popularnych tygodnikach.

Wiąże się z tym również pytanie o to, na ile jednostki te są w stanie uzyskać niezbędną pomoc i wsparcie w ramach obecnie funkcjonującego systemu i czy osoby i instytucje pracujące na rzecz osób niepełnosprawnych są przygotowane i wyposażone w odpowiednią wiedzę oraz umiejętności, aby z nimi pracować i – co ważniejsze – współpracować.

Problematyka chorób rzadkich i rzadko występujących ograniczeń sprawności stała się w ostatnich latach priorytetową płaszczyzną działań w dziedzinie zdrowia publicznego Unii Europejskiej. Zainteresowanie tą kwestią wynika głównie z faktu drastycznych zaniedbań w sferze badań, leczenia i rehabilitacji osób z rzadko występującymi schorzeniami, które często prowadzą do poważnych ograniczeń sprawności w różnych obszarach funkcjonowania człowieka. Przez wiele lat choroby rzadkie, szczególnie te o uwarunkowaniach genetycznych, były zepchnięte na margines zainteresowania służb ochrony zdrowia i systemu pomocy społecznej, pomijane podczas finansowania diagnostyki, badań klinicznych i farmakologicznych, produkcji leków, czy też podczas programowania jakiegokolwiek innej pomocy. Być może właśnie ze względu na to marginalizowanie określa się je również często mianem „sierocych”.

Choroby rzadkie jako choroby specyficzne – „sieroce” czy „osierocone” – stały się przedmiotem dyskusji społecznych dopiero po wieloletnich staraniach stowarzyszeń zajmujących się udzielaniem pomocy dotkniętym nimi osobom. Dopiero w 1999 roku Unia Europejska wyraźnie opowiedziała się za koniecznością zaangażowania w taką pomoc, podkreślając jednocześnie, że choroby rzadkie

są sierotami, jeżeli chodzi o tematy badań naukowych i zainteresowanie rynku, a także politykę ochrony zdrowia publicznego².

W innym dokumencie unijnym przeczytać możemy:

nie ma prawdopodobnie innego obszaru zdrowia publicznego, w którym 27 krajowych strategii byłoby tak nieefektywnych i nieskutecznych, jak w przypadku rzadkich chorób³.

W odniesieniu do chorób rzadkich (ang. *rare diseases*) używa się nie tylko zwyczajowo, lecz także w oficjalnych dokumentach terminu „choroba sieroca” (ang. *orphan disease*). Również w narodowych programach zdrowia poszczególnych państw członkowskich możemy znaleźć określenie „sieroce”⁴. Mówi się również o sierocych produktach leczniczych (lekach sierocych) i o procedurze oznaczenia jako sierociego produktu leczniczego (odpowiednio: *orphan medicinal product*, *orphan drugs*, *orphan designation*).

Choć w języku angielskim nazwy „choroba sieroca” czy „choroby sieroce” nie budzą większych kontrowersji i jednoznacznie kojarzą się z rzadkimi schorzeniami, to w języku polskim bezpośrednie tłumaczenie może budzić skojarzenie z zespołem braku matki (ang. *maternal-deprivation syndrome*), określanym przecież również jako „choroba sieroca” (Reber, 2000). Na problem związany z przekładem terminu odnoszącego się do tego pojęcia zwrócił uwagę m.in. W. Jędrzejczak (2006):

Odizolowane od rodziców dziecko cierpi z tego powodu i zmienia się psychicznie, traci pewność siebie, poczucie wartości. Nazywa się to chorobą sierocą. Ale choroby sieroce to termin, który oznacza, że osierocone są nie dzieci, ale choroby.

Dalej autor metaforycznie opisuje ten rodzaj osierocenia, wskazując jednocześnie na największe zaniedbania w odniesieniu do chorób rzadkich, takie jak brak wiedzy o chorobach oraz brak fundamentów do dobrej diagnostyki i skutecznego leczenia:

Choroby sieroce to takie, które są rzadkie, a w związku z tym pozbawione z jednej strony matki, jaką jest wiedza lekarska dotycząca ich rozpoznawania i leczenia, i ojca, jakim jest organizacyjne zabezpieczenie leczenia, w tym finansowanie (ibidem).

² *Konsultacje Publiczne. Rzadkie Choroby: wyzwania stojące przed Europą*. Komisja Europejska, Dyrekcja Generalna do spraw zdrowia i Ochrony Konsumentów: http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/raredis_comm_pl.pdf, s. 3.

³ *Rzadkie choroby: wyzwania stojące przed Europą* (2008). Komunikat Komisji Współnot Europejskich. Bruksela, http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/impact_assessment_exs_pl.pdf.

⁴ Francuski Plan Narodowy w Sprawie Rzadkich Chorób 2005–2008, www.orpha.net/actor/EuropaNews/2006/doc/French_national_plan.pdf (dostęp 24.03.2010); Rare Diseases Strategy of the Spanish National Health System http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_strategy_spain_en.pdf; Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland, <http://www.orpha.net/actor/EuropaNews/2009/doc/seltene-erkrankungen.pdf>.

Określenie „sieroce” w stosunku do chorób rzadkich, trafnie uwypuklające zaniedbania w obszarze diagnostyki, leczenia i innych form wsparcia dla chorych, mocno się zakorzeniło w języku polskim. Nawet w dokumencie Polskiej Akademii Nauk można przeczytać, że

dość powszechnie przyjęto nazywać choroby rzadkie i odpowiednie leki – „sierocymi”⁵.

Określenie „sieroce” możemy znaleźć również na tematycznych stronach internetowych, a także w oficjalnych przekładach na język polski dokumentów unijnych, dotyczących chorób rzadkich⁶.

Dyskusje podejmowane obecnie w środowiskach medycznych, farmaceutycznych, naukowych i rządowych oraz na poziomie organów Unii Europejskiej są próbą „odsierocenia” chorób sierocych, przywrócenia właściwego zainteresowania osobami cierpiącymi na rzadkie choroby oraz rzadkie ograniczenia sprawności. Mają na celu wypracowanie wspólnej strategii działania i uregulowań prawnych zapewniających właściwe wsparcie dotkniętym nimi osobom. Również teksty zawarte w niniejszym tomie są w pewnym stopniu próbą oddania chorobom sierocym matki i ojca. Mają na celu przybliżenie społeczeństwu (w tym praktykom stykającym się na co dzień z problemami niepełnosprawności, m.in. lekarzom, rehabilitantom, psychologom, pracownikom socjalnym) wiedzy o różnych teoretycznych i praktycznych aspektach tych chorób. Rozpowszechnianie wiedzy i poszerzanie świadomości ludzi odnośnie do chorób rzadkich i rzadko występujących ograniczeń sprawności może się przyczynić do wypracowania spójnej strategii działań w tym zaniedbanym obszarze.

W książce przedstawiamy zagadnienia związane z funkcjonowaniem osób, przede wszystkim dorosłych, z rzadkimi/nietypowymi i sprzężonymi/złożonymi typami niepełnosprawności. Po analizie kwestii terminologicznych i definicyjnych (rozdziały 1–4) zgłębiamy wybrane przez nas zagadnienia odnoszące się do różnych sfer działania ludzi. Wszyscy autorzy napotkali na ten sam problem – braku wiedzy, rozproszenia źródeł, niewielkiej liczby badań empirycznych zrealizowanych zgodnie ze standardami metodologicznymi. Prawie niemożliwe było porównanie danych dotyczących osób z różnymi ograniczeniami sprawności według kryterium ich nietypowości czy rzadkości oraz złożoności i występowania sprzężenia lub nie z wynikami badań odnoszących się do osób z bardziej typowymi i częściej występującymi postaciami niepełnosprawności.

⁵ *Stanowisko Komitetu Rozwoju Człowieka PAN w sprawie opieki nad pacjentami z rzadkimi chorobami w Polsce*. Strona Polskiej Akademii Nauk: http://www.krc.pan.pl/index.php?option=com_content&view=article&id=76%3Aopieka-nad-pacjentami-z-rzadkimi-chorobami-w-polsce&catid=32%3Aaktualnoci-i-wydarzenia&Itemid=46&showall=1.

⁶ Rozporządzenie (WE) nr 141/2000 Parlamentu Europejskiego i Rady w sprawie sierocych produktów leczniczych (Dz.U. UE L 18 z 22.01.2000, s. 1–5).

W kolejnych rozdziałach omawiamy kwestie naszym zdaniem nieco zaniebane, także rzadko rozważane i poddawane badaniom, w tym analizom porównawczym. Do takich zaniebanych obszarów problemowych należą: potrzeby osób z rzadkim ograniczeniem sprawności i sposoby ich zaspokajania (rozdziały 5 i 6); formy pomocy oraz obciążenia opiekunów tych osób (rozdziały 7 i 8); oferta organizacji samorządowych i pozarządowych na rzecz osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności (rozdział 9); dostęp do informacji o rzadkich chorobach i rzadko występujących postaciach niepełnosprawności (rozdział 10); potrzeby specyficznych podgrup osób, dotkniętych np. niepełnosprawnościami sprzężonymi wzroku, słuchu i mowy (rozdział 11); rola tzw. dostosowanej aktywności ruchowej w procesie wspomagania rozwoju osób z niepełnosprawnością sprzężoną i rzadką (rozdział 12), w szczególności osób głuchoniewidomych (rozdział 13) i osób z niepełnosprawnością intelektualną sprzężoną z innymi rodzajami niepełnosprawności (rozdział 14). Dwa ostatnie rozdziały (15 i 16) dotyczą projektowania pomocy dla osób z rzadkimi schorzeniami oraz dla ich otoczenia.

Autorami poszczególnych rozdziałów są osoby reprezentujące rozmaite dziedziny nauk humanistycznych i społecznych, także biologicznych. Chcemy podkreślić jednak to, iż każdy autor ma duże doświadczenie praktyczne w pracy z osobami z różnymi pod względem rodzaju i charakteru ograniczeniami sprawności⁷ w rozmaitych placówkach służby zdrowia, opieki i pomocy społecznej, organizacjach pozarządowych i w wolontariacie.

Mamy nadzieję, że nasza praca choć w pewnym stopniu wypełni lukę dotyczącą braku wiedzy na temat rzadko występujących i sprzężonych postaci niepełnosprawności i że będzie stanowiła przynajmniej w jakimś zakresie podstawę planowania kolejnych badań oraz dalszych programów interwencji społecznej na rzecz tych osób.

Anna Izabela Brzezińska, Radosław Kaczan, Karolina Smoczyńska

Warszawa–Poznań, kwiecień 2010 roku

Bibliografia

- Chodynicka M.A., Rycielski P. (2008). *Inni czy podobni? Charakterystyka osób z ograniczoną sprawnością*. Warszawa: Wydawnictwo SWPS Academica.
- Francuski Plan Narodowy w Sprawie Rzadkich Chorób 2005–2008, www.orpha.net/actor/EuropaNews/2006/doc/French_national_plan.pdf (dostęp 24.03.2010).
- Jędrzejczak W. (2006). Choroby sieroce. *Przegląd Techniczny. Gazeta Inżynierska*, 9, http://www.przegląd-techniczny.pl/arch/2006/09/choroby_serca.htm.

⁷ Zob. noty o autorach, s. 351.

- Konsultacje Publiczne. Rzadkie Choroby: wyzwania stojące przed Europą.* Komisja Europejska, Dyrekcja Generalna do spraw zdrowia i Ochrony Konsumentów, http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/raredis_comm_pl.pdf.
- Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland), <http://www.orpha.net/actor/EuropaNews/2009/doc/seltene-erkrankungen.pdf>.
- Rare Diseases Strategy of the Spanish National Health System*, http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_strategy_spain_en.pdf.
- Reber S.R. (2000). *Słownik psychologii*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Rozporządzenie (WE) nr 141/2000 Parlamentu Europejskiego i Rady w sprawie sierocych produktów leczniczych* (Dz.U. UE L 18 z 22.01.2000, s. 1–5).
- Rzadkie choroby: wyzwania stojące przed Europą* (2008). Komunikat Komisji Wspólnot Europejskich. Bruksela, http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/impact_assessment_exs_pl.pdf.
- Stanowisko Komitetu Rozwoju Człowieka PAN w sprawie opieki nad pacjentami z rzadkimi chorobami w Polsce*. Strona Polskiej Akademii Nauk: http://www.krc.pan.pl/index.php?option=com_content&view=article&id=76%3Aopieka-nad-pacjentami-z-rzadkimi-chorobami-w-polsce&catid=32%3Aaktualnoci-i-wydarzenia&Itemid=46&showall=1.

Uregulowania prawne dotyczące osób niepełnosprawnych w stopniu umiarkowanym i znacznym, z rzadkimi i sprzężonymi rodzajami niepełnosprawności

1. Wprowadzenie

Prawo od zarania dziejów jest jednym z instrumentów realizacji polityki państwa. Nawet w najbardziej liberalnych gospodarkach świata państwo nie ogranicza się do ustalenia reguł kolizyjnych, pozwalających na rozwiązywanie sporów pomiędzy uczestnikami gry rynkowej. Prawo służy również na przykład tworzeniu warunków do sprawiedliwego podziału dóbr, realizacji idei solidarności społecznej, integracji społeczeństwa, ochronie wspólnego dorobku kulturowego. Analiza przepisów prawnych obowiązujących w danym kraju daje możliwość opisania celów polityki prowadzonej przez jego władze oraz metod stosowanych, by cele te realizować. Zarówno cele, jak i metody ich realizacji są zawsze uwarunkowane sytuacją polityczną, gospodarczą i społeczną danego kraju, dojrzałością społeczeństwa i stopniem jego akceptacji dla ingerencji państwa w stosunki wynikające z praw rynku.

Element pierwszy (cele polityki) daje się sprowadzić do stosunkowo prostych, wyrazistych haseł. Główne cele przyświecające prawodawcy zazwyczaj jest stosunkowo łatwo ustalić na podstawie treści przepisów. By nie pozostawić pola do wątpliwości, prawodawca czasem przytacza je zresztą wprost w treści aktu, najczęściej w formie preambuły do danego aktu prawnego lub w treści pierwszych kilku przepisów (np. jako tzw. zasady ogólne). Technika ta, szczególnie chętnie stosowana w prawodawstwie Unii Europejskiej, pozwala na bardziej elastyczną interpretację przepisów przy zastosowaniu zasad tzw. wykładni celowościowej. Wśród deklarowanych celów realizacji polityki za pomocą instrumentów prawnych często spotykanym jest integracja społeczna osób niepełnosprawnych oraz pomoc dla takich jednostek. Jeszcze innym sposobem określenia celów polityki jest przyjęcie specjalnego dokumentu, który nie zawiera w sobie przepisów tworzących dla kogoś prawa i obowiązki, a jedynie określa kierunek oczekiwanych zmian rzeczywistości. W Polsce

takim dokumentem jest na przykład Karta Praw Osób Niepełnosprawnych, przyjęta uchwałą Sejmu z 1 sierpnia 1997 roku¹. Sejm deklaruje w niej, iż:

Osoby niepełnosprawne mają prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz nie mogą podlegać dyskryminacji. (...) Oznacza to w szczególności prawo osób niepełnosprawnych do:

- 1) dostępu do dóbr i usług umożliwiających pełne uczestnictwo w życiu społecznym,
- 2) dostępu do leczenia i opieki medycznej, wczesnej diagnostyki, rehabilitacji i edukacji leczniczej, a także do świadczeń zdrowotnych uwzględniających rodzaj i stopień niepełnosprawności, w tym do zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze, sprzęt rehabilitacyjny,
- 3) dostępu do wszechstronnej rehabilitacji mającej na celu adaptację społeczną,
- 4) nauki w szkołach wspólnie ze swymi pełnosprawnymi rówieśnikami, jak również do korzystania ze szkolnictwa specjalnego lub edukacji indywidualnej,
- 5) pomocy psychologicznej, pedagogicznej i innej pomocy specjalistycznej umożliwiającej rozwój, zdobycie lub podniesienie kwalifikacji ogólnych i zawodowych,
- 6) pracy na otwartym rynku pracy zgodnie z kwalifikacjami, wykształceniem i możliwościami oraz korzystania z doradztwa zawodowego i pośrednictwa, a gdy niepełnosprawność i stan zdrowia tego wymaga – prawo do pracy w warunkach dostosowanych do potrzeb niepełnosprawnych,
- 7) zabezpieczenia społecznego uwzględniającego konieczność ponoszenia zwiększonych kosztów wynikających z niepełnosprawności, jak również uwzględnienia tych kosztów w systemie podatkowym,
- 8) życia w środowisku wolnym od barier funkcjonalnych, w tym:
 - dostępu do urzędów, punktów wyborczych i obiektów użyteczności publicznej,
 - swobodnego przemieszczania się i powszechnego korzystania ze środków transportu,
 - dostępu do informacji,
 - możliwości komunikacji międzyludzkiej,
- 9) posiadania samorządnej reprezentacji swego środowiska oraz do konsultowania z nim wszelkich projektów aktów prawnych dotyczących osób niepełnosprawnych,
- 10) pełnego uczestnictwa w życiu publicznym, społecznym, kulturalnym, artystycznym, sportowym oraz rekreacji i turystyce odpowiednio do swych zainteresowań i potrzeb.

Karta Praw Osób Niepełnosprawnych

Mając świadomość ogólności powyższych zapisów, Sejm w końcowej części Karty „wzywa Rząd Rzeczypospolitej Polskiej i władze samorządowe do podjęcia działań ukierunkowanych na urzeczywistnienie tych praw”, nie tworząc jednak w ten sposób żadnego skonkretyzowanego zobowiązania dla tych podmiotów.

Treść Karty Praw Osób Niepełnosprawnych nie odbiega od treści podobnych dokumentów przyjmowanych w innych krajach o ustroju demokratycznym. Jest to dowód na to, że państwa mające za podwaliny podobne wartości deklarują podobne cele polityki społecznej. O ile cele te w różnych krajach są bardzo zbliżone, a nawet identyczne, o tyle sposoby ich realizacji mogą być bardzo zróżnicowane.

Element drugi analizy przepisów („opis prawnych instrumentów realizacji celów polityki państwa”) stwarza możliwość prowadzenia badań porównawczych pomiędzy sposobami realizacji zbliżonych celów w różnych krajach, których efektem jest często przenoszenie niektórych instytucji

¹ Opublikowana w M.P. z 1997 r., nr 50, poz. 475.

prawnych pomiędzy krajami. Jeszcze innym sposobem badania prawnych instrumentów realizacji polityki państwa jest analiza historyczna. Pozwala ona ocenić skutki wdrażania kolejno różnych rozwiązań prawnych na tym samym obszarze. Odzwierciedla też, w wypadku polityki prowadzonej wobec osób niepełnosprawnych, stopień dojrzałości danego społeczeństwa do przyjęcia rozwiązań włączających osoby niepełnosprawne do głównego nurtu życia społecznego i zapewniających im w tym celu odpowiednie wsparcie. Można tu zaryzykować tezę, że ewolucja przepisów w tym zakresie odpowiada z grubsza kolejności realizacji potrzeb w znanej piramidzie Masłowa – najwcześniejsze z nich skupiają się na zabezpieczeniu fizycznego bytu osób niepełnosprawnych i środków do życia, kolejne mają umożliwiać realizację coraz bardziej zaawansowanych potrzeb tych osób, umożliwiając im prowadzenie takiego samego życia, jakie mogą wieść osoby „nieniepełnosprawne”.

Podstawowym celem niniejszego rozdziału jest zgromadzenie w jednym miejscu informacji o obowiązujących w Polsce regulacjach prawnych dotyczących osób niepełnosprawnych w stopniu umiarkowanym i znacznym, z położeniem nacisku na przepisy dotyczące osób z rzadkimi i sprzężonymi rodzajami niepełnosprawności (tam, gdzie odrębna regulacja istnieje).

Drugim celem jest sformułowanie prognozy zmian w ustawodawstwie krajowym oraz ewentualnych wniosków o charakterze *de lege ferenda*².

W ramach pracy zostaną opisane prawne instrumenty realizacji polityki państwa wobec osób niepełnosprawnych, ich opiekunów oraz otoczenia. Przedstawione będą także etapy zmian przepisów w tym obszarze oraz zarys przepisów Unii Europejskiej.

2. Regulacje prawne dotyczące osób niepełnosprawnych na gruncie krajowym

2.1. *Definicja osoby niepełnosprawnej, niepełnosprawnej w stopniu umiarkowanym i znacznym, osoby niepełnosprawnej z rzadkimi i sprzężonymi rodzajami niepełnosprawności*

Odpowiedź na pytanie: kto, w świetle obowiązującego prawa, jest osobą niepełnosprawną, wydaje się kluczowa dla dalszej analizy. Można się tutaj odwołać do cytowanej już powyżej Karty Praw Osób Niepełnosprawnych, w której można przeczytać w § 1, że osoby niepełnosprawne, to

...osoby, których sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych.

² Według postulowanego prawa; postulaty przyszłych zmian w ustawodawstwie.

Definicja ta nie ma jednak większego znaczenia praktycznego, gdyż nie odwołują się do niej przepisy regulujące sytuację osób niepełnosprawnych.

Najpowszechniej stosowana definicja osoby niepełnosprawnej w przepisach polskich została zawarta w art. 1 Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (tekst jednolity: Dz.U. z 2008 r., Nr 14, poz. 92 z późn. zm.; dalej przywoływana również jako ustawa o rehabilitacji).

Ustawa dotyczy osób, których niepełnosprawność została potwierdzona orzeczeniem:

- 1) o zakwalifikowaniu przez organy orzekające do jednego z trzech stopni niepełnosprawności (...) lub
 - 2) o całkowitej lub częściowej niezdolności do pracy na podstawie odrębnych przepisów, lub
 - 3) o niepełnosprawności, wydanym przed ukończeniem 16. roku życia
- zwanych dalej „osobami niepełnosprawnymi”.

Ustawa o rehabilitacji

Wyżej wymieniona definicja osoby niepełnosprawnej kładzie nacisk na formalne potwierdzenie niepełnosprawności, przez co nie obejmuje wszystkich, których przy zastosowaniu kryteriów medycznych można zaliczyć do osób niepełnosprawnych. Ustawa definiuje również pojęcie niepełnosprawności – jako trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy.

Zastosowanie kryterium formalnego w celu wyodrębnienia grupy osób niepełnosprawnych wydaje się niezbędne, biorąc pod uwagę fakt, że zaliczenie do grona osób niepełnosprawnych ma się wiązać z udzieleniem określonego wsparcia ze strony państwa. Państwo musi wiedzieć, kto i w jakim zakresie potrzebuje jego pomocy. Nie sposób jednak nie zauważyć wniosków z badań prowadzonych wśród niepełnosprawnych, w których duża część osób uznawanych przez prawo za niepełnosprawne sama siebie za osobę niepełnosprawną nie uważa³. Analiza przyczyn takiego stanu rzeczy pozostaje poza zakresem niniejszego opracowania, nie można jednak wykluczyć, że jednym z powodów mogą być wady w systemie formalnego potwierdzania niepełnosprawności (czyli w systemie orzekania o niepełnosprawności). Niemniej nie można też wykluczyć, że system wsparcia dla osób niepełnosprawnych działa już na tyle dobrze, by odwołując się do opisanej powyżej definicji niepełnosprawności jakaś część tych osób nie doświadczała już w swoim życiu niezdolności do wypełniania ról społecznych z powodu naruszenia sprawności organizmu.

³ Na przykład prezentacja „Sytuacja i potrzeby osób niepełnosprawnych we Wrocławiu – w 2005 i 2007 roku. Rezultaty badań prowadzonych wśród wrocławian i pracodawców wrocławskich”, badanie przeprowadzone przez IMAS International na zlecenie Wojewódzkiego Sejmiku Osób Niepełnosprawnych, s. 28, www.wson.wroc.pl.

W ramach grupy osób niepełnosprawnych, zdefiniowanych w art. 1 ustawy o rehabilitacji, art. 3 ust. 1 tej ustawy wyróżnia trzy grupy osób niepełnosprawnych, zróżnicowane ze względu na stopień niepełnosprawności:

- 1) znaczny,
- 2) umiarkowany,
- 3) lekki.

Zgodnie z art. 4 ustawy o rehabilitacji:

- do znacznego stopnia niepełnosprawności zalicza się osobę z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolną do pracy albo zdolną do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej i wymagającą, w celu pełnienia ról społecznych, stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innych osób w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji;
- do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności zalicza się osobę z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolną do pracy albo zdolną do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej lub wymagającą czasowej albo częściowej pomocy innych osób w celu pełnienia ról społecznych;
- do lekkiego stopnia niepełnosprawności zalicza się osobę o naruszonej sprawności organizmu, powodującej w sposób istotny obniżenie zdolności do wykonywania pracy, w porównaniu do zdolności, jaką wykazuje osoba o podobnych kwalifikacjach zawodowych z pełną sprawnością psychiczną i fizyczną lub mającą ograniczenia w pełnieniu ról społecznych dające się kompensować przy pomocy wyposażenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze lub środki techniczne.

Ustawa o rehabilitacji

Konsekwencją tego podziału są m.in. uprawnienia przewidziane dla osób o różnym stopniu niepełnosprawności. Polskie przepisy nie zawierają w chwili obecnej definicji niepełnosprawności rzadkich. Do niedawna nie zawierały również legalnej definicji niepełnosprawności sprzężonych, mimo że to pojęcie było sporadycznie wykorzystywane w przepisach, na przykład w Ustawie z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (tekst jednolity: Dz.U. z 2004 r., Nr 256, poz. 2572 z późn. zm.) czy w Rozporządzeniu Rady Ministrów z dnia 24 grudnia 2007 r. w sprawie Polskiej Klasyfikacji Działalności (PKD; Dz.U. z 2007 r., Nr 251, poz. 1885 z późn. zm.).

Obecnie z mocą od 22 kwietnia 2009 roku definicja niepełnosprawności sprzężonych została zawarta w art. 3 pkt 18 znowelizowanej ustawy o systemie oświaty. Zgodnie z tą definicją niepełnosprawność sprzężona to występowanie u dziecka niesłyszącego lub słabosłyszącego, niewidomego lub słabowidzącego, z niepełnosprawnością ruchową, z upośledzeniem umysłowym albo z autyzmem co najmniej jeszcze jednej z wymienionych niepełnosprawności.

Ustawa o rehabilitacji posługuje się sporadycznie pojęciem osoby niepełnosprawnej ze schorzeniami szczególnie utrudniającymi wykonywanie pracy, jednak pojęcie to nie ma jakiegoś systemowego związku z niepełnosprawnością sprzężoną lub rzadką, gdyż zostało zdefiniowane poprzez wskazanie konkretnych schorzeń i w konkretnym kontekście (jako uzasadnienie dla wyjątkowego obniżenia wymaganego wskaźnika zatrudnienia osób niepełnosprawnych).

Osobą niepełnosprawną ze schorzeniami szczególnie utrudniającymi wykonywanie pracy jest w rozumieniu obecnie obowiązujących przepisów osoba chora na jedną poniższych chorób (Dz.U. z 1998 r., Nr 124, poz. 820 z późn. zm):

- 1) chorobę Parkinsona,
- 2) stwardnienie rozsiane,
- 3) paraplegię, tetraplegię, hemiplegię,
- 4) znaczne upośledzenie widzenia (ślepotę) oraz niedowidzenie,
- 5) głuchotę i głuchoniemotę,
- 6) nosicielstwo wirusa HIV oraz chorobę AIDS,
- 7) epilepsję,
- 8) przewlekłe choroby psychiczne,
- 9) upośledzenie umysłowe,
- 10) miastenię,
- 11) późne powikłania cukrzycy.

Ustawa o rehabilitacji

Definicja osoby niepełnosprawnej zapisana w ustawie o rehabilitacji stanowi punkt odniesienia dla wielu innych przepisów krajowych, m.in. określających szczególne uprawnienia różnych grup osób niepełnosprawnych. Pojęcie „osoby niepełnosprawnej” nie jest jednak jedynym funkcjonującym do opisywania osób nie w pełni sprawnych w przepisach obowiązujących na terenie Polski. Ustawodawca równolegle posługuje się pojęciami pokrywającymi się z pojęciem osoby niepełnosprawnej, które tworzy na potrzeby regulacji o węższym zakresie stosowania (głównie w ramach przepisów ustanawiających uprawnienia do rent dla poszczególnych grup zawodowych czy społecznych). Przykładowo:

Ustawa z dnia 6 kwietnia 1990 r. o Policji (tekst jednolity: Dz.U. z 2007 r., Nr 43, poz. 277 z późn. zm.) oraz Ustawa z dnia 18 lutego 1994 r. o zaopatrzeniu emerytalnym funkcjonariuszy Policji, Agencji Bezpieczeństwa Wewnętrznego, Agencji Wywiadu, Służby Kontrwywiadu Wojskowego, Służby Wywiadu Wojskowego, Centralnego Biura Antykorupcyjnego, Straży Granicznej, Biura Ochrony Rządu, Państwowej Straży Pożarnej i Służby Więziennej oraz ich rodzin (tekst jednolity: Dz.U. z 2004 r., Nr 8, poz. 67 z późn. zm.) posługują się konsekwentnie pojęciem „inwalidy”.

Ustawa z dnia 25 lutego 1964 r. – Kodeks rodzinny i opiekuńczy (Dz.U. z 1964 r., Nr 9, poz. 59 z późn. zm.) jeszcze do 2007 roku posługiwała się pojęciem „osoby ułomnej” (obecnie jest to pojęcie „osoby niepełnosprawnej”).

Ustawa z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (tekst jednolity: Dz.U. z 2009 r., Nr 153, poz. 1227) – a za nią wiele innych odwołujących się do niej aktów prawnych – posługuje się zaś pojęciem osoby „niezdolnej do pracy”, które zakresem może się częściowo pokrywać z pojęciem osoby niepełnosprawnej („Niezdolną do pracy w rozumieniu ustawy jest osoba, która całkowicie lub częściowo utraciła zdolność do pracy zarobkowej z powodu naruszenia sprawności organizmu i nie rokuje odzyskania zdolności do pracy po przekwalifikowaniu” (ibidem, art. 12 ust. 1).

Pomimo że zgodnie z art. 12 ust. 2 wyżej wymienionej ustawy osoba, która utraciła zdolność do wykonywania jakiejkolwiek pracy, jest uznawana za całkowicie niezdolną do pracy, to jednakże należy pamiętać, że w świetle art. 13 ust. 4 tej ustawy nie stoi to na przeszkodzie do jej zatrudnienia u pracodawców spełniających warunki określone w ustawie o rehabilitacji.

Również pojęcia już raz zdefiniowane w ustawie o rehabilitacji są sporadycznie stosowane w innych aktach prawnych w odmiennym znaczeniu. Przykładowo Ustawa z dnia 7 września 2007 r. o pomocy osobom uprawnionym do alimentów (tekst jednolity: Dz.U. z 2009 r., Nr 1, poz. 7) zawiera własną (szerszą i odwołującą się do innych definicji, zawartych w innych ustawach) definicję znacznego stopnia niepełnosprawności.

Zgodnie z art. 2 pkt 16) ustawy rozumie się przez to pojęcie:

- niepełnosprawność w stopniu znacznym, w rozumieniu przepisów o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych;
- całkowitą niezdolność do pracy i samodzielnej egzystencji orzeczoną na podstawie przepisów o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych;
- stałą albo długotrwałą niezdolność do pracy w gospodarstwie rolnym i do samodzielnej egzystencji orzeczoną na podstawie przepisów o ubezpieczeniu społecznym rolników, w celu uzyskania świadczeń określonych w tych przepisach;
- posiadanie orzeczenia o zaliczeniu do I grupy inwalidów.

Ustawa o pomocy osobom uprawnionym do alimentów

Z brakiem jednolitości definicyjnej wiąże się niejednolity system przyznawania uprawnień osobom, które z różnych powodów stały się (w szerokim tego słowa znaczeniu) niepełnosprawne. Na konieczność ujednolicenia systemu orzecznictwa od lat wskazują eksperci, jednak do dzisiaj nie udało się do tego doprowadzić.

Tabela 1. Systemy orzekania o niepełnosprawności oraz niezdolności do pracy

Instytucja	Kogo dotyczy	Co może uzyskać zainteresowany
ZUS	pracowników i osób pracujących na własny rachunek	• Prawo do renty ma osoba, która całkowicie lub częściowo utraciła zdolność do pracy zarobkowej i nie rokuje poprawy – stopnie: całkowita niezdolność do pracy oraz częściowa niezdolność do pracy.
KRUS	rolników	• Prawo do renty ma rolnik uznany za całkowicie niezdolnego do pracy w gospodarstwie rolnym; osoba taka musi utracić zdolność do osobistego wykonywania pracy w gospodarstwie.
MSWiA	funkcjonariuszy służb mundurowych	• Inwalidą jest żołnierz zwolniony ze służby, który został uznany za niezdolnego do pełnienia służby – grupy inwalidztwa: I, II, III.
MON	żołnierzy zawodowych	• Inwalidą jest żołnierz zwolniony z zawodowej służby wojskowej, który ze względu na stan zdrowia został uznany za całkowicie niezdolnego do służby – grupy inwalidztwa żołnierzy: I, II, III.
Zespoły do orzekania o niepełnosprawności	wszystkich osób spełniających kryteria	• Osobami niepełnosprawnymi są osoby, których stan fizyczny, psychiczny lub umysłowy trwale lub okresowo ogranicza pełnienie funkcji społecznych, a szczególnie zdolność wykonywania pracy zawodowej – stopnie: znaczny, umiarkowany, lekki.

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Bożena Wiktorowska, *Może powstać jedna instytucja kontrolująca renty*. Gazeta Prawna 103/2009 z 28.05.2009, s. 4.

Rozwiązaniem jest zamieszczanie w przepisach kolejnych definicji, które mają za zadanie ujednolicanie sytuacji prawnej osób niepełnosprawnych bez względu na to, w ramach którego z systemów orzecznictwa orzeczono ich niepełnosprawność. Można je określić mianem zbiorczych czy też pośrednich, nie precyzują bowiem wprost podstaw zaliczenia danego człowieka do grupy osób niepełnosprawnych, ale odwołują się do pojęć zaczerpniętych z innych przepisów. Przykładem może być art. 26 ust. 7f Ustawy z dnia 26 lipca 1991 r. o podatku dochodowym od osób fizycznych (tekst jednolity: Dz.U. z 2000 r., Nr 14, poz. 176 z późn. zm.; dalej: ustawa pđof), zgodnie z którym:

Ilećroć w przepisach ust. 7a [określających uprawnienia osób niepełnosprawnych – przyp. aut.] jest mowa o osobach zaliczonych do:

- 1) I grupy inwalidztwa – należy przez to rozumieć odpowiednio osoby, w stosunku do których, na podstawie odrębnych przepisów, orzeczono:
 - a) całkowitą niezdolność do pracy oraz niezdolność do samodzielnej egzystencji albo
 - b) znaczny stopień niepełnosprawności,
- 2) II grupy inwalidztwa – należy przez to rozumieć odpowiednio osoby, w stosunku do których, na podstawie odrębnych przepisów, orzeczono:
 - a) całkowitą niezdolność do pracy albo
 - b) umiarkowany stopień niepełnosprawności.
- 7g. Odliczenie, o którym mowa w ust. 1 pkt 6, może być dokonane również w przypadku, gdy osoba, której dotyczy wydatek, posiada orzeczenie o niepełnosprawności wydane przez właściwy organ na podstawie odrębnych przepisów obowiązujących do dnia 31 sierpnia 1997 r.

Ustawa o podatku dochodowym od osób fizycznych

Równolegle funkcjonują (najczęściej na potrzeby szczegółowych regulacji) definicje określone w przepisach Unii Europejskiej. I tak, przykładowo, zgodnie z Rozporządzeniem Parlamentu Europejskiego i Rady Nr 1107/2006 z dnia 5 lipca 2006 r. (Dz.U. L 204 z 26 lipca 2006 r., s. 1–9) w sprawie praw osób niepełnosprawnych oraz osób o ograniczonej sprawności ruchowej podróżujących drogą lotniczą, pojęcie „osoba niepełnosprawna” lub „osoba o ograniczonej sprawności ruchowej” oznacza

każdą osobę, której możliwość poruszania się jest ograniczona podczas korzystania z transportu na skutek jakiegokolwiek niesprawności fizycznej (zmysłowej lub ruchowej, trwałej lub przejściowej), upośledzenia lub niesprawności umysłowej, lub każdej innej przyczyny niepełnosprawności, lub wieku, i której sytuacja wymaga specjalnej uwagi oraz dostosowania usług dostępnych dla wszystkich pasażerów do szczególnych potrzeb takiej osoby (ibidem, art. 2 lit. a).

Spośród definicji zawartych w prawie wspólnotowym największe znaczenie praktyczne ma definicja „pracownika niepełnosprawnego” zawarta w art. 2 pkt 20 Rozporządzenia Komisji (WE) Nr 800/2008 z dnia 6 sierpnia 2008 r. uznającego niektóre rodzaje pomocy za zgodne ze wspólnym rynkiem w zastosowaniu art. 87 i 88 Traktatu (ogólne rozporządzenie w sprawie wyłączeń blokowych) (Dz.U. UE L Nr 214 z 2008 r., s. 3). Zgodnie tą definicją:

Pracownik niepełnosprawny oznacza każdą osobę:

- a) która została uznana za osobę niepełnosprawną na mocy prawa krajowego lub
- b) u której rozpoznano ograniczenie wynikające z upośledzenia sprawności fizycznej, umysłowej lub psychicznej.

Art. 2 pkt 20) Rozporządzenia Komisji (WE) nr 800/2008

Podsumowując rozważania na temat definicji osoby niepełnosprawnej, warto zwrócić uwagę, że ewolucja, jaka się dokonuje w określaniu osób niepełnosprawnych stosowanym w przepisach, jest odzwierciedleniem wzrostu wrażliwości społecznej na problemy tych osób. Wraz ze wzrostem świadomości związanej z ich problemami i integracją społeczną zmienia się katalog określeń akceptowanych społecznie jako „politycznie poprawne”. Stosowane jeszcze do niedawna także w przepisach słowo „inwalida” stopniowo traciło społeczną akceptację. Obecnie używane przez ustawodawcę pojęcie „osoby niepełnosprawnej” wydaje się dość powszechnie aprobowane jako właściwe⁴.

2.2. Instrumenty prawne realizacji polityki państwa wobec osób niepełnosprawnych i ich otoczenia

Polska regulacja sytuacji osób niepełnosprawnych jest stosunkowo obszerna. Zwrot „osoba niepełnosprawna” pojawia się w kilkudziesięciu krajowych aktach prawnych obowiązujących na terenie Polski, łącznie kilkaset razy. Regulacja ta jest więc rozproszona. W większości aktów reguluje się sytuację osób niepełnosprawnych obok innych grup społecznych w kontekście określonego zagadnienia (np. prawa budowlanego, zabezpieczenia społecznego, edukacji). Wyjątkiem jest ustawa o rehabilitacji, która koncentruje się jednak tylko na wybranych kwestiach związanych z rehabilitacją osób niepełnosprawnych.

Obecny system jest kontynuacją rozwiązań stworzonych w Ustawie z dnia 9 maja 1991 r. o zatrudnianiu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 1991 r., Nr 46, poz. 201 z późn. zm.). Mimo wielu zmian, często ważnych, można uznać, że generalne założenia dzisiaj obowiązującego systemu rehabilitacji nie zmieniły się więc od początku lat dziewięćdziesiątych XX wieku.

⁴ Tezę tę potwierdzają art. 2 lit. a) cytowanego Rozporządzenia z dnia 5 lipca 2006 r., a również badania socjologiczne, na przykład badanie przeprowadzone przez IMAS International na zlecenie Wojewódzkiego Sejmiku Osób Niepełnosprawnych, „Sytuacja i potrzeby osób niepełnosprawnych we Wrocławiu – w 2005 i 2007 roku. Rezultaty badań prowadzonych wśród wrocławian i pracodawców wrocławskich”, s. 10, www.wson.wroc.pl.

2.3. Zakaz dyskryminacji

Podstawowym prawem osób niepełnosprawnych, koniecznym do realizacji procesu rehabilitacji, jest prawo do bycia traktowanym na równi z innymi obywatelami.

Zgodnie z art. 32 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz.U. z 1997 r., Nr 78, poz. 483 z późn. zm.).

1. Wszyscy są wobec prawa równi. Wszyscy mają prawo do równego traktowania przez władze publiczne.
2. Nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiejkolwiek przyczyny.

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej

Powyższy przepis, mimo że nie wymienia wprost osób niepełnosprawnych, jest podstawą ich żądań, by traktować je w każdym obszarze życia społecznego w sposób nie gorszy niż obywateli sprawnych. Trybunał Konstytucyjny kilka razy interpretował ten przepis w sprawach związanych z sytuacją osób niepełnosprawnych, głównie dotyczących ich zabezpieczenia socjalnego (uprawnienia do świadczeń rodzinnych).

Zakaz dyskryminacji osób niepełnosprawnych obok innych grup społecznych napotykających problem dyskryminacji jest wielokrotnie powtarzany w regulacjach szczegółowych. Przykładowo Ustawa z dnia 26 czerwca 1974 r. – Kodeks pracy (tekst jednolity: Dz.U. z 1998 r., Nr 21, poz. 94 z późn. zm.) w art. 11³ stanowi:

Jakakolwiek dyskryminacja w zatrudnieniu, bezpośrednia lub pośrednia, w szczególności ze względu na płeć, wiek, niepełnosprawność, rasę, religię, narodowość, przekonania polityczne, przynależność związkową, pochodzenie etniczne, wyznanie, orientację seksualną, a także ze względu na zatrudnienie na czas określony lub nieokreślony albo w pełnym lub w niepełnym wymiarze czasu pracy jest niedopuszczalna.

W art. 18^{3a} powtarza powyższą zasadę, wskazując, że:

Pracownicy powinni być równo traktowani w zakresie nawiązania i rozwiązania stosunku pracy, warunków zatrudnienia, awansowania oraz dostępu do szkolenia w celu podnoszenia kwalifikacji zawodowych, w szczególności bez względu na płeć, wiek, niepełnosprawność, rasę, religię, narodowość, przekonania polityczne, przynależność związkową, pochodzenie etniczne, wyznanie, orientację seksualną, a także bez względu na zatrudnienie na czas określony lub nieokreślony albo w pełnym lub w niepełnym wymiarze czasu pracy.

Kodeks pracy

Kodeks pracy zawiera też definicję pojęcia dyskryminacji w formie bezpośredniej:

istnieje wtedy, gdy pracownik z jednej lub z kilku przyczyn (...) był, jest lub mógłby być traktowany w porównywalnej sytuacji mniej korzystnie niż inni pracownicy,

i pośredniej:

istnieje wtedy, gdy na skutek pozornie neutralnego postanowienia, zastosowanego kryterium lub podjętego działania występują lub mogłyby wystąpić niekorzystne dysproporcje albo szczególnie niekorzystna sytuacja w zakresie nawiązania i rozwiązania stosunku pracy, warunków zatrudnienia, awansowania oraz dostępu do szkolenia w celu podnoszenia kwalifikacji zawodowych wobec wszystkich lub znacznej liczby pracowników należących do grupy wyróżnionej ze względu na jedną lub kilka przyczyn (...), chyba że postanowienie, kryterium lub działanie jest obiektywnie uzasadnione ze względu na zgodny z prawem cel, który ma być osiągnięty, a środki służące osiągnięciu tego celu są właściwe i konieczne.

Mimo istnienia powyższych regulacji faktyczny dostęp osób niepełnosprawnych do rynku pracy i uczestnictwa w życiu społecznym może być nadal gorszy niż osób pełnosprawnych, gdyż na przykład możliwe jest znalezienie uzasadnienia wyboru do pracy osoby pełnosprawnej zamiast równie kompetentnego kandydata niepełnosprawnego. Takie wybory są często wynikiem dodatkowych niemierzalnych kryteriów, mających podłoże poza przepisami prawnymi, są też często podyktowane rzeczywistym lub wymagowanym rachunkiem ekonomicznym pracodawcy (np. obawą o absencję chorobową przyszłego pracownika). Dlatego do pełnej realizacji idei równouprawnienia konieczne jest wsparcie osób niepełnosprawnych realizowane poprzez przepisy dalej idące – gwarantujące im nie tylko co najmniej równe traktowanie, lecz także dodatkową pomoc ze strony państwa. Wyrazem zrozumienia ustawodawcy dla tej potrzeby jest art. 69 Konstytucji, według którego „osobom niepełnosprawnym władze publiczne udzielają, zgodnie z ustawą, pomocy w zabezpieczaniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej”, czy art. 68 ust. 3 Konstytucji wymieniający osoby niepełnosprawne jako jedną z grup społecznych, którym władze publiczne zobowiązane są zapewnić szczególną opiekę zdrowotną.

Warto zauważyć, że szczególne uprawnienia osób niepełnosprawnych, przysługujące w ramach wywiązywania się państwa z obowiązków, nie mogą być oczywiście traktowane jako ich „pozytywna dyskryminacja” lub też dyskryminujące traktowanie osób „nieniepełnosprawnych”, gdyż służą one wyrównywaniu szans osób niepełnosprawnych w dostępie na przykład do edukacji, kultury i rynku pracy oraz uzasadnionemu zaspokajaniu ich większych potrzeb (m.in. w zakresie rehabilitacji leczniczej).

Choć wydaje się to zrozumiałe bez konieczności wyraźnego wyrażenia w akcie prawnym i nie zostało zapisane w przepisach krajowych, to jednak zostało podkreślone na przykład w Dyrektywie 2000/78/WE z dnia 27 listopada 2000 r. ustanawiającej ogólne warunki ramowe równego traktowania w zakresie zatrudnienia i pracy (Dz.U. UE L 303 z 2 grudnia 2000 r., s. 16, polskie wydanie specjalne: rozdz. 5, t. IV, s. 79), która była bezpośrednią przyczyną wprowadzenia do Kodeksu pracy m.in. opisanych powyżej definicji rodzajów dyskryminacji.

Art. 7 Dyrektywy („Działanie pozytywne”) stanowi w ust. 2: „W odniesieniu do osób niepełnosprawnych zasada równego traktowania nie stanowi przeszkody dla prawa Państw Członkowskich do utrzymywania lub przyjmowania przepisów dotyczących ochrony zdrowia i bezpieczeństwa w miejscu pracy, ani środków mających na celu stworzenie lub utrzymanie przepisów bądź ułatwień w celu ochrony lub wspierania integracji w środowisku pracy” (Dyrektywa 2000/78/WE z dnia 27 listopada 2000 r.)

2.4. Instytucje zaangażowane w proces rehabilitacji osób niepełnosprawnych

Obowiązujące przepisy nakładają na szeroki krąg podmiotów obowiązek uwzględnienia interesu osób niepełnosprawnych.

Zgodnie ze wspomnianym już art. 68 ust. 3 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz.U. z 1997 r., Nr 78, poz 483 z późn. zm.):

Władze publiczne są obowiązane do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom, kobietom ciężarnym, osobom niepełnosprawnym i osobom w podeszłym wieku.

Kolejne zobowiązanie zostało zawarte w art. 69:

Osobom niepełnosprawnym władze publiczne udzielają, zgodnie z ustawą, pomocy w zabezpieczeniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej.

W obu wypadkach zobowiązanymi są „władze publiczne”. Powyższe zobowiązania, podobnie jak i zobowiązania zawarte w Karcie Praw Osób Niepełnosprawnych (w której do działania wzywa się „Rząd Rzeczypospolitej Polskiej i władze samorządowe”), są jednak bardzo ogólne i nie wskazują precyzyjnie podziału zadań pomiędzy administracją rządową i samorządową.

Uszczegółowienie tych zadań zostało zawarte przede wszystkim w rozdziale 7 ustawy o rehabilitacji (zatytułowanym „Zadania i organizacja służb działających na rzecz osób niepełnosprawnych”) i w rozdziale 10 („Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych”). Ustawa o rehabilitacji określa zadania dla:

- Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych,
- wojewody,
- samorządu województwa,
- samorządu powiatowego,
- Państwowej Inspekcji Pracy i urzędów skarbowych,
- Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Poszczególne zadania przedstawia tabela 2.

Tabela 2. Zadania określone dla różnych podmiotów w ustawie o rehabilitacji

Podmioty, dla których ustawa o rehabilitacji określa zadania	Zadania określone przez ustawę o rehabilitacji
Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych	Do zadań pełnomocnika należy przede wszystkim nadzór nad orzekaniem o niepełnosprawności i o stopniu niepełnosprawności polegający na: • kontroli orzeczeń co do ich zgodności z zebranymi dokumentami lub z przepisami dotyczącymi orzekania o niepełnosprawności lub o stopniu niepełnosprawności; • kontroli prawidłowości i jednolitości stosowania przepisów, standardów i procedur postępowania w sprawach dotyczących orzekania o niepełnosprawności i o stopniu niepełnosprawności; • szkoleniu członków wojewódzkich zespołów; • udzielaniu wyjaśnień w zakresie stosowania przepisów regulujących postępowanie w sprawach dotyczących orzekania o niepełnosprawności lub o stopniu niepełnosprawności. Inne zadania pełnomocnika to: • opracowywanie oraz opiniowanie projektów aktów normatywnych dotyczących zatrudnienia, rehabilitacji oraz warunków życia osób niepełnosprawnych; • opracowywanie projektów programów rządowych dotyczących rozwiązywania problemów osób niepełnosprawnych; • ustalanie założeń do rocznych planów rzeczowo-finansowych dotyczących realizacji zadań wynikających z ustawy; • inicjowanie działań zmierzających do ograniczenia skutków niepełnosprawności i barier utrudniających osobom niepełnosprawnym funkcjonowanie w społeczeństwie; • współpraca z organizacjami pozarządowymi i fundacjami działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych. Warto zwrócić uwagę, że określone w ustawie o rehabilitacji kompetencje pełnomocnika nie obejmują uprawnień do prowadzenia działań o charakterze prewencyjnym (zapobiegania niepełnosprawności).
Wojewoda	Zadania wojewody: • prowadzenie rejestru organizatorów turnusów rehabilitacyjnych; • prowadzenie rejestru ośrodków, w których mogą się odbywać turnusy rehabilitacyjne; • podejmowanie decyzji o nadaniu statusu zakładu pracy chronionej oraz zwalnianiu wnioskodawców z niektórych warunków uzyskania statusu; • podejmowanie decyzji o stwierdzeniu utraty statusu zakładu pracy chronionej; • podejmowanie decyzji o nadaniu statusu zakładu aktywności zawodowej; • podejmowanie decyzji o stwierdzeniu utraty statusu zakładu aktywności zawodowej; • realizowanie obowiązków informacyjnych związanych z wykonywanymi zadaniami.

**Podmioty, dla
których ustawa
o rehabilitacji
określa zadania**
Zadania określone przez ustawę o rehabilitacji

Samorząd województwa

Zadania samorządu województwa:

- opiniowanie wniosków dotyczących wpisu do rejestru ośrodków, w których mogą się odbywać turnusy rehabilitacyjne;
- opracowanie i realizacja wojewódzkich programów dotyczących wyrównywania szans osób niepełnosprawnych i przeciwdziałania ich wykluczeniu społecznemu oraz pomocy w realizacji zadań na rzecz zatrudniania osób niepełnosprawnych;
- udzielanie (we wskazanych w ustawie formach) pomocy zakładom pracy chronionej;
- dofinansowanie robót budowlanych dotyczących obiektów służących rehabilitacji, w związku z potrzebami osób niepełnosprawnych, z wyjątkiem rozbioru tych obiektów;
- dofinansowanie kosztów tworzenia i działania zakładów aktywności zawodowej;
- współpraca z organami administracji rządowej oraz powiatami i gminami w realizacji zadań wynikających z ustawy;
- współpraca z organizacjami pozarządowymi i fundacjami działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych;
- realizowanie obowiązków informacyjnych związanych z wykonywanymi zadaniami.

Samorząd powiatowy

Zadania samorządu powiatowego:

- opracowywanie i realizacja, zgodnych z powiatową strategią dotyczącą rozwiązywania problemów społecznych, powiatowych programów działań na rzecz osób niepełnosprawnych w zakresie:
 - rehabilitacji społecznej,
 - rehabilitacji zawodowej i zatrudniania,
 - przestrzegania praw osób niepełnosprawnych;
- współpraca z instytucjami administracji rządowej i samorządowej w opracowywaniu i realizacji wyżej wymienionych programów;
- podejmowanie działań zmierzających do ograniczania skutków niepełnosprawności;
- opracowywanie i przedstawianie planów zadań i informacji z prowadzonej działalności oraz ich udostępnianie na potrzeby samorządu województwa;
- współpraca z organizacjami pozarządowymi i fundacjami działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych w zakresie rehabilitacji społecznej i zawodowej tych osób;
- finansowanie z funduszu wydatków na instrumenty lub usługi rynku pracy określone w ustawie o promocji, w odniesieniu do osób niepełnosprawnych zarejestrowanych jako poszukujące pracy niepozostające w zatrudnieniu;
- dofinansowanie:
 - uczestnictwa osób niepełnosprawnych i ich opiekunów w turnusach rehabilitacyjnych,
 - sportu, kultury, rekreacji i turystyki osób niepełnosprawnych,
 - zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny, przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze przyznawane osobom niepełnosprawnym na podstawie odrębnych przepisów,
 - likwidacji barier architektonicznych, w komunikowaniu się i technicznych w związku z indywidualnymi potrzebami osób niepełnosprawnych,
 - rehabilitacji dzieci i młodzieży;

Podmioty, dla których ustawa o rehabilitacji określa zadania
Zadania określone przez ustawę o rehabilitacji

Samorząd powiatowy	• dofinansowanie kosztów tworzenia i działania warsztatów terapii zajęciowej; • pośrednictwo pracy i poradnictwo zawodowe dla osób niepełnosprawnych, ich szkolenie oraz przekwalifikowanie; • kierowanie osób niepełnosprawnych, które wymagają specjalistycznego programu szkolenia oraz rehabilitacji leczniczej i społecznej, do specjalistycznego ośrodka szkoleniowo-rehabilitacyjnego lub innej placówki szkoleniowej; • współpraca z organami rentowymi w zakresie wynikającym z odrębnych przepisów; • doradztwo organizacyjno-prawne i ekonomiczne w zakresie działalności gospodarczej lub rolniczej podejmowanej przez osoby niepełnosprawne; • współpraca z właściwym terenowo inspektorem pracy w zakresie oceny i kontroli miejsc pracy osób niepełnosprawnych; • realizowanie obowiązków informacyjnych związanych z wykonywanymi zadaniami.
Państwowa Inspekcja Pracy i urzędy skarbowe	Do zadań Państwowej Inspekcji Pracy i urzędów skarbowych należą przede wszystkim działania kontrolne, mające na celu potwierdzenie prawidłowości realizacji ustawy przez pracodawców.
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (dalej: PFRON lub Fundusz)	PFRON jest posiadającym osobowość prawną państwowym funduszem celowym, w rozumieniu przepisów o finansach publicznych. Pomimo że PFRON jest centralnym elementem systemu rehabilitacji, ustawa nie wymienia wprost (jak w przypadkach wyszczególnionych powyżej) listy obowiązków i kompetencji Funduszu, skupiając się raczej na ustaleniu, na co mogą być wydatkowane jego środki. Zadania Funduszu można więc opisać skrótkowo jako zawierające się w trzech kategoriach: • gromadzenie środków, które mają służyć finansowaniu rehabilitacji; • wydatkowanie zgromadzonych środków, zarówno bezpośrednio, jak i za pośrednictwem wskazanych w ustawie podmiotów; • kontrola nad właściwym sposobem wykorzystywania środków. Fundusz nie ogranicza się jednak tylko do działalności czysto finansowej. Przez fakt, że może on wydawać środki na programy zatwierdzone przez radę nadzorczą, służące rehabilitacji społecznej i zawodowej, oraz na badania, ekspertyzy i analizy dotyczących rehabilitacji zawodowej i społecznej ma on również możliwość reagowania na zmieniające się potrzeby środowiska osób niepełnosprawnych czy też inicjowania działań w obszarach, które nie zostały opisane wprost przez ustawodawcę jako zadania władz publicznych.

Źródło: opracowanie własne na podstawie ustawy o rehabilitacji.

Ustawa o rehabilitacji wymienia wśród podmiotów zaangażowanych w rehabilitację również pracodawców i organizacje pozarządowe. Szczególnie rola organizacji pozarządowych w ostatnich latach nabiera znaczenia, gdyż wypełniają one luki w systemie ustanowionym przez prawo, a więc ze swej natury mało elastycznym. Poza samą ustawą o rehabilitacji równoległą podstawą do współpracy z organizacjami może być Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, która wymienia

w art. 4 ust. 1 pkt 7 działania na rzecz osób niepełnosprawnych pośród innych rodzajów działalności publicznej objętej ustawą. Obowiązki związane z rehabilitacją lub wsparciem osób niepełnosprawnych spoczywają również na podmiotach niewymienionych w ustawie o rehabilitacji. Wynikają one z ustaw szczegółowych, uwzględniających interes osób niepełnosprawnych w ramach szerszego zakresu zadań.

2.5. *Rehabilitacja społeczna i zawodowa*

Ustawa o rehabilitacji w art. 7 definiuje rehabilitację jako

zespół działań, w szczególności organizacyjnych, leczniczych, psychologicznych, technicznych, szkoleniowych, edukacyjnych i społecznych, zmierzających do osiągnięcia, przy aktywnym uczestnictwie tych osób, możliwie najwyższego poziomu ich funkcjonowania, jakości życia i integracji społecznej.

Ustawodawca wyłącza z zakresu regulacji ustawy rehabilitację leczniczą, stwierdzając jedynie, że odbywa się ona „(...) na podstawie odrębnych przepisów”, przy czym czyni to niekonsekwentnie, jakby dostrzegając przy okazji regulacji szczegółowych, jak trudno jest oddzielić rehabilitację społeczną i zawodową od rehabilitacji leczniczej.

Ustawa nie opisuje systemowo, jak ma być realizowany proces rehabilitacji społecznej i zawodowej, pozostawiając pole inicjatywie podmiotów, na które nakłada obowiązki w tym zakresie (zob. pkt 3.4), przede wszystkim Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, PFRON oraz władz samorządowych. Ustanawia jednak i reguluje szczegółowo kilka form realizacji tych działań.

Do podstawowych form aktywności wspomagającej proces rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych ustawa zalicza uczestnictwo tych osób w warsztatach terapii zajęciowej i turnusach rehabilitacyjnych. Warsztaty terapii zajęciowej teoretycznie wpisują się w pewną logiczną całość działań na rzecz rehabilitacji zawodowej (można mówić tu o pewnym podziale kompetencji pomiędzy warsztatami terapii zajęciowej i zakładami aktywności zawodowej, których działania powinny kształtować w osobach niepełnosprawnych umiejętności pozwalające im na podjęcie pracy czy to w zakładzie pracy chronionej, czy też u pracodawcy na tzw. otwartym rynku). Warsztat powinien stwarzać osobom niepełnosprawnym niezdolnym do podjęcia zatrudnienia możliwość rehabilitacji społecznej i zawodowej w celu pozyskania lub przywracania kwalifikacji niezbędnych do podjęcia pracy. Warsztaty dodatkowo powinny się zajmować rehabilitacją społeczną i prowadzić na podstawie indywidualnych programów rehabilitacji terapię, która rozwijałaby:

Tabela 3. Cele i formy realizacji zadań związanych z rehabilitacją społeczną i zawodową

Rehabilitacja społeczna	Rehabilitacja zawodowa
Rehabilitacja społeczna ma na celu, w intencji ustawodawcy, „(...) umożliwianie osobom niepełnosprawnym uczestnictwa w życiu społecznym” i ma być realizowana przede wszystkim przez: • wyrabianie zaradności osobistej i pobudzanie aktywności społecznej osoby niepełnosprawnej; • wyrabianie umiejętności samodzielnego wypełniania ról społecznych; • likwidację barier, w szczególności architektonicznych, urbanistycznych, transportowych, technicznych, w komunikowaniu się i dostępie do informacji; • kształtowanie w społeczeństwie właściwych postaw i zachowań sprzyjających integracji z osobami niepełnosprawnymi.	Rehabilitacja zawodowa ma na celu ułatwienie osobie niepełnosprawnej uzyskania i utrzymania odpowiedniego zatrudnienia i awansu zawodowego przez umożliwienie jej korzystania z poradnictwa zawodowego, szkolenia zawodowego i pośrednictwa pracy. Jest ona realizowana m.in. poprzez: • dokonanie oceny zdolności do pracy, w szczególności przez: – przeprowadzenie badań lekarskich i psychologicznych umożliwiających określenie sprawności fizycznej, psychicznej i umysłowej do wykonywania zawodu oraz ocenę możliwości zwiększenia tej sprawności, – ustalenie kwalifikacji, doświadczeń zawodowych, uzdolnień i zainteresowań; • prowadzenie poradnictwa zawodowego uwzględniającego ocenę zdolności do pracy oraz umożliwiającego wybór odpowiedniego zawodu i szkolenia; • przygotowanie zawodowe z uwzględnieniem perspektyw zatrudnienia; • dobór odpowiedniego miejsca pracy i jego wyposażenie; • określenie środków technicznych umożliwiających lub ułatwiających wykonywanie pracy, a w razie potrzeby przedmiotów ortopedycznych, środków pomocniczych, sprzętu rehabilitacyjnego.

Źródło: opracowanie własne na podstawie ustawy o rehabilitacji.

- umiejętności wykonywania czynności życia codziennego oraz zaradność osobistą;
- psychofizyczną sprawność oraz podstawowe i specjalistyczne umiejętności zawodowe, umożliwiające uczestnictwo w szkoleniu zawodowym albo podjęcie pracy.

W stosunku do warsztatów terapii zajęciowej zakłady aktywności zawodowej powinny generalnie kłaść większy nacisk na przygotowanie swoich podopiecznych do pracy (osoby te są pracownikami zakładu, w odróżnieniu od uczestników warsztatu). Obok indywidualnych programów rehabilitacji, służących „osiągnięciu optymalnego poziomu uczestnictwa tych osób w życiu społecznym i zawodowym” (§ 13 ust. 2 Rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 14 grudnia 2007 r. w sprawie zakładów aktywności zawodowej, Dz.U. z 2007 r., Nr 242, poz. 1776), w stosunku do tych, którzy są na to gotowi, opracowuje się plan zatrudnienia u innego pracodawcy.

W praktyce jednak ani warsztaty terapii zajęciowej, ani zakłady aktywności zawodowej nie kierują osób niepełnosprawnych do innych pracodawców. Przyczyny tego stanu można szukać m.in. w przepisach, które na przykład nakazują utrzymywać zakładowi aktywności zawodowej sztywno określone wskaźniki zatrudnienia osób niepełnosprawnych. W tej sytuacji odejście niepełnosprawnego pracownika do innej pracy nie jest dla zakładu żadnym sukcesem (jak można by wnioskować, czytając ustawę), tylko poważnym problemem. Organizator zakładu nie ma żadnej pozytywnej motywacji do skutecznego wspierania swoich pracowników w staraniu się o inną pracę, a ponieważ musi prowadzić w zakładzie działalność gospodarczą, to pozbywając się już wyszkolonych, „mało kłopotliwych” pracowników, działałby wbrew własnemu interesowi. Tym bardziej że niejasny system finansowania zakładów aktywności zawodowej powoduje, że dużych nakładów pracy wymaga obsługa podstawowej działalności (m.in. wyjaśnianie, co może, a co nie może być uznane za koszt kwalifikujący się do finansowania ze środków publicznych).

Oprócz wyżej wymienionych form o charakterze ciągłym ustawa mówi również o turnusach rehabilitacyjnych, czyli „zorganizowanej formie aktywnej rehabilitacji połączonej z elementami wypoczynku, której celem jest ogólna poprawa psychofizycznej sprawności oraz rozwijanie umiejętności społecznych uczestników, między innymi przez nawiązywanie i rozwijanie kontaktów społecznych, realizację i rozwijanie zainteresowań, a także przez udział w innych zajęciach przewidzianych programem turnusu.

Największa część osób niepełnosprawnych wciąż znajduje pracę w zakładach pracy chronionej. Są to przedsiębiorstwa, które spełniają ciągle określone w przepisach warunki, przede wszystkim:

- wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych w tych firmach wynosi:
 - co najmniej 40%, a w tym co najmniej 10% ogółu zatrudnionych stanowią osoby zaliczone do grupy ze znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności albo
 - co najmniej 30% niewidomych lub psychicznie chorych, albo upośledzonych umysłowo zaliczonych do znacznego albo umiarkowanego stopnia niepełnosprawności;
- obiekty i pomieszczenia użytkowane przez te firmy:
 - odpowiadają przepisom i zasadom bezpieczeństwa i higieny pracy,
 - uwzględniają potrzeby osób niepełnosprawnych w zakresie przystosowania stanowisk pracy, pomieszczeń higieniczno-sanitarnych i ciągów komunikacyjnych oraz spełniają wymagania dostępności do nich;
- firma zapewnia doraźną i specjalistyczną opiekę medyczną, poradnictwo i usługi rehabilitacyjne.

Konstrukcja zakładów pracy chronionej bazuje na przekonaniu, że przedsiębiorstwa komercyjne, działające na rynku, mogą zapewnić osobom niepełnosprawnym odpowiednie (specjalnie przystosowane) warunki do rehabilitacji i pracy, w zamian za szczególne wsparcie ze strony państwa. Zarówno

obowiązki zakładów pracy chronionej (dalej: zpchr), jak i ich uprawnienia podlegają bezustannym zmianom. Jednym ze szczególnych obowiązków pracodawców prowadzących zpchr jest posiadanie zakładowego funduszu rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych (dalej: zfron). Pracodawca – zpchr zobowiązany jest do przeznaczania co najmniej 15% środków zfron na indywidualne programy rehabilitacji, a co najmniej 10% na pomoc indywidualną dla niepełnosprawnych pracowników i byłych niepracujących niepełnosprawnych pracowników tego zakładu.

Umiejętnie wykorzystany zfron może być świetnym narzędziem zarówno rehabilitacji, jak i zachęcania osób niepełnosprawnych do pracy.

Zgodnie z § 2 Rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 19 grudnia 2007 r. w sprawie zakładowego funduszu rehabilitacji osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 2007 r., Nr 245, poz. 1810 z późn. zm.) środki zfron mogą być przeznaczane na następujące rodzaje wydatków:

- 1) wyposażenie stanowiska pracy oraz przystosowanie jego otoczenia do potrzeb osób niepełnosprawnych, w szczególności na:
 - a) zakup, modernizację, remont maszyn i urządzeń,
 - b) finansowanie robót budowlanych w rozumieniu przepisów prawa budowlanego, dotyczących obiektów budowlanych ujętych w ewidencji bilansowej zpchr,
 - c) wyposażenie i dostosowanie pomieszczeń zpchr;
- 2) finansowanie części kosztów wprowadzania nowoczesnych technologii i prototypowych wzorów oraz programów organizacyjnych proporcjonalnie do liczby zatrudnionych osób niepełnosprawnych w przeliczeniu na pełny wymiar czasu pracy;
- 3) tworzenie, modernizację, remont, rozbudowę i utrzymanie bazy:
 - a) rehabilitacyjnej, w szczególności przychodni, gabinetów fizjoterapii,
 - b) socjalnej, w szczególności internatów, hoteli, stołówek,
 - c) wypoczynkowej;
- 4) podstawową i specjalistyczną opiekę medyczną, poradnictwo i usługi rehabilitacyjne;
- 5) dodatkowe wynagrodzenie pracowników za znajomość i posługiwanie się językiem migowym oraz wynagrodzenie lektorów dla pracowników niewidomych;
- 6) szkolenia i przekwalifikowanie w celu nabycia lub podnoszenia kwalifikacji zawodowych;
- 7) dowożenie do pracy i z pracy osób niepełnosprawnych;
- 8) zakup samochodów wyłącznie do przewozu osób niepełnosprawnych mających trudności w korzystaniu z publicznych środków transportu;
- 9) organizację turnusów rehabilitacyjnych i usprawniających;
- 10) działalność sportową, rekreacyjną i turystyczną;
- 11) pomoc indywidualną dla osób niepełnosprawnych na:
 - a) odpłatność za przejazd w obie strony, pobyt i leczenie w szpitalach, sanatoriach, placówkach rehabilitacyjno-szkoleniowych, zakładach opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych,
 - b) zakup leków i innych niezbędnych środków medycznych,
 - c) zakup i naprawę indywidualnego sprzętu rehabilitacyjnego, wyrobów medycznych, w tym przedmiotów ortopedycznych oraz środków pomocniczych, urządzeń i narzędzi technicznych oraz środków transportu niezbędnych w rehabilitacji oraz ułatwiających wykonywanie czynności życiowych,
 - d) adaptację i wyposażenie mieszkań, budynków mieszkalnych oraz obiektów zamieszkałych lub przeznaczonych dla osób niepełnosprawnych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,
 - e) usprawnianie fizyczne,

- f) odpłatność za przejazd w obie strony i pobyt na:
 - turnusach rehabilitacyjnych wraz z opiekunem (jeśli lekarz zaleci uczestnictwo opiekuna na turnusie rehabilitacyjnym),
 - wczasach lub wypoczynku zorganizowanym w innych formach,
 - g) odpłatność za pobyt na koloniach, obozach oraz turnusach rehabilitacyjnych dla niepełnosprawnych dzieci pracowników, a także dla dzieci osób niepełnosprawnych,
 - h) opiekę pielęgnacyjną w domu nad pracownikiem niepełnosprawnym w okresie przewlekłej choroby uniemożliwiającej poruszanie się, w tym opiekę socjalno-bytową,
 - i) utrzymanie przez osoby niewidome psa-przewodnika,
 - j) zakup wydawnictw i pomocy dydaktycznych stosownie do potrzeb osób niepełnosprawnych,
 - k) opłacanie przewodników towarzyszących osobom niewidomym zaliczonym do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności oraz osobom z niepełnosprawnością narządu ruchu zaliczonym do znacznego stopnia niepełnosprawności,
 - l) opłacanie tłumacza języka migowego,
 - ł) przewóz osoby niepełnosprawnej na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne,
 - m) zwrot kosztów ubezpieczeń komunikacyjnych oraz ryczałtu za używany własny pojazd mechaniczny do celów pozasłużbowych dla osób zaliczonych do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności oraz dla osób zaliczonych do lekkiego stopnia niepełnosprawności z uszkodzeniem narządu ruchu,
 - n) dojazdy do pracy i z pracy osób niepełnosprawnych mających trudności w korzystaniu z publicznych środków transportu,
 - o) odpłatność za kształcenie lub doksztalcenie, w tym również w szkołach średnich i wyższych,
 - p) odpłatność za kursy i szkolenia rozwijające pozazawodowe zainteresowania osób niepełnosprawnych,
 - q) opłacanie składki na indywidualne ubezpieczenia osób niepełnosprawnych,
 - r) odpłatność za podstawową i specjalistyczną opiekę medyczną oraz poradnictwo i usługi rehabilitacyjne;
- 12) indywidualne programy rehabilitacji mające na celu zmniejszenie ograniczeń zawodowych, w ramach których są finansowane koszty:
- a) doradztwa zawodowego w zakresie możliwości szkolenia, przekwalifikowania i doksztalcenia,
 - b) specjalistycznych badań lekarskich oraz psychologicznych dla celów doradztwa zawodowego,
 - c) szkolenia, przekwalifikowania oraz doksztalcenia w celu nabycia lub podnoszenia kwalifikacji zawodowych,
 - d) część wynagrodzenia:
 - pracownika sprawującego opiekę nad uczestnikiem programu rehabilitacji,
 - członków komisji rehabilitacyjnej,
 - e) dostosowania miejsca pracy i stanowiska pracy do potrzeb wynikających z rodzaju i stopnia niepełnosprawności,
 - f) inne koszty ponoszone w ramach realizacji programów rehabilitacji.

Rozporządzenie w sprawie zakładowego funduszu rehabilitacji osób niepełnosprawnych

Jak widać, lista jest imponująca. W praktyce wykorzystywanie środków zfron jest jednak często kłopotliwe. Przykładem niefortunnego zapisu dotyczącego zfron jest choćby sposób jego opodatkowania. Zfron jest funduszem administrowanym przez pracodawcę, ale nie stanowi części jego majątku. Z podatkowego punktu widzenia środki przekazywane na zfron są jednak

traktowane jak przychód pracodawcy i musi on odprowadzić od nich podatek. Innym przykładem niewiedzy, czemu służy zfron, jest prowadzenie z niego egzekucji komorniczej (komornicy również nie odróżniają tego funduszu od pozostałego majątku przedsiębiorcy podlegającego egzekucji komorniczej i traktują go jak zwykły rachunek. Ma to wykluczyć dopiero planowana nowelizacja ustawy o rehabilitacji).

Specyficzne obowiązki zpchr wiążą się ze szczególnymi zachętami kierowanymi do tych pracodawców. Najistotniejszą z nich jest comiesięczne dofinansowanie do wynagrodzenia osoby niepełnosprawnej, przysługujące w kwotach:

- 160% najniższego wynagrodzenia w przypadku osób niepełnosprawnych zaliczonych do grupy ze znacznym stopniem niepełnosprawności;
- 140% najniższego wynagrodzenia w przypadku osób niepełnosprawnych zaliczonych do grupy z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności;
- 60% najniższego wynagrodzenia w przypadku osób niepełnosprawnych zaliczonych do grupy z lekkim stopniem niepełnosprawności, jednak zawsze nie więcej niż 75% kosztów płacy tej osoby (w wypadku pracodawców prowadzących działalność gospodarczą) lub 90% (w wypadku pozostałych pracodawców).

Dofinansowanie do wynagrodzenia (a właściwie do kosztów płacy) przysługuje, choć w niższych kwotach, obecnie również pracodawcom nieposiadającym statusu zpchr. Począwszy od 1 stycznia 2011 roku, wysokość dofinansowania dla zpchr i pracodawców z tzw. otwartego rynku zostanie zrównana, co stawia pod znakiem zapytania atrakcyjność prowadzenia zpchr dla przedsiębiorców. Jeżeli inne formy zachęt, adresowane wyłącznie do zpchr, nie okażą się dostatecznie atrakcyjne, należy się spodziewać szybkiego spadku ich liczby. Będzie się to wiązało również z likwidacją udogodnień i możliwości, jakie pracownikom niepełnosprawnym daje dziś praca w zpchr, może jednak w dalszej perspektywie doprowadzić do znacznego uproszczenia systemu rehabilitacji zawodowej.

Opisane powyżej dofinansowania przysługują wyłącznie pracodawcom, którzy zatrudniają powyżej 6% osób niepełnosprawnych. Nie oznacza to jednak, że pozostali pracodawcy nie muszą brać pod uwagę problemu niepełnosprawności. Powinni również zatrudniać pracowników niepełnosprawnych lub pośrednio finansować działalność rehabilitacyjną poprzez wpłaty na Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Warto podkreślić, że obowiązkiem pracodawców w procesie rehabilitacji społecznej i zawodowej jest przede wszystkim zatrudnianie osób niepełnosprawnych pod rygorem sankcji w postaci obowiązkowej wpłaty na Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, choć sposób redakcji przepisu art. 21 ust. 1 i 2 ustawy o rehabilitacji wskazuje na pierwszy rzut oka na coś wręcz odwrotnego.

Zgodnie z tymi przepisami:

Art. 21.1. Pracodawca zatrudniający co najmniej 25 pracowników w przeliczeniu na pełny wymiar czasu pracy jest obowiązany, z zastrzeżeniem ust. 25 i art. 22, dokonywać miesięcznych wpłat na Fundusz, w wysokości kwoty stanowiącej iloczyn 40,65% przeciętnego wynagrodzenia i liczby pracowników odpowiadającej różnicy między zatrudnieniem zapewniającym osiągnięcie wskaźnika zatrudnienia osób niepełnosprawnych w wysokości 6% a rzeczywistym zatrudnieniem osób niepełnosprawnych.

2. Z wpłat, o których mowa w ust. 1, zwolnieni są pracodawcy, u których wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych wynosi co najmniej 6%.

Ustawa o rehabilitacji

Nieszczęśliwa redakcja tego przepisu utrwała sama w sobie pewnego rodzaju mentalną barierę w zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Przyzwyczajają jego adresatów do tego, że standardem jest dokonywanie wpłat na Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, a wyjątkiem zwolnienie z tego obowiązku poprzez zatrudnianie osób niepełnosprawnych. Ten pokutujący przez wiele lat stereotyp został częściowo zlikwidowany, gdy Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych przeprowadzał w ostatnich latach skuteczne akcje informacyjne, pokazujące przedsiębiorcom rachunek ekonomiczny przemawiający za zatrudnianiem niepełnosprawnych pracowników.

Pomijając opis techniczny sposobu poboru wpłat, należy odnotować, że to pracodawcy (zarówno z sektora prywatnego, jak i publicznego), którzy nie realizują obowiązku zatrudnienia określonego wskaźnika osób niepełnosprawnych, finansują znaczną część kosztów działania Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, w formie swoistego parapodatku. Wpłata dokonywana na Fundusz nie ma zgodnie z obecnie obowiązującymi przepisami charakteru kosztu uzyskania dochodu, tak więc jest to dość uciążliwa sankcja dla dotkniętych nią przedsiębiorców. Inaczej rzecz się ma z podmiotami publicznymi, które – odróżnieniu od firm prywatnych – nie odczuwają obowiązku dokonywania wpłat tak dotkliwie. Podmioty te, ustalając swoje budżety, po prostu muszą pamiętać, aby przewidzieć te środki w kosztach swojego funkcjonowania. Fakt, czy dokonują wpłat, czy nie, pozostaje więc bez znaczenia dla ich działania, bo w przeważającej części nie utrzymują się one z własnych przychodów, a ewentualne oszczędności wynikające z braku wpłat nie przynoszą żadnego bezpośredniego efektu ekonomicznego ani dla danej jednostki sektora finansów publicznych, ani dla pracowników tych jednostek odpowiedzialnych na przykład za politykę personalną. Jest to szczególnie widoczne w administracji rządowej, gdzie związek ekonomiczny pomiędzy dochodami danej jednostki a kosztami, które może ona ponosić, praktycznie nie istnieje.

Pewna zmiana w tym zakresie nastąpiła 1 stycznia 2009 roku. Polega ona na tym, że kwota wpłat na Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych została na potrzeby planowania dołączona do środków

przeznaczonych na wynagrodzenia. Zwiększanie wpłat na Fundusz w danej jednostce będzie więc oddziaływało negatywnie na fundusz, który można przeznaczyć na wynagrodzenia i nagrody jej pracowników. Jak do tej pory nie zmienia to faktu, że jedynym podmiotem w ramach tzw. administracji centralnej, wypełniającym obecnie ustawowy obowiązek zatrudniania osób niepełnosprawnych, jest... Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych!

W związku z wpłatami pojawia się, choć nie wprost, zagadnienie osób ze schorzeniami szczególnymi i rzadkimi. Zgodnie z ust. 7 art. 21 ustawy o rehabilitacji minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego, w porozumieniu z ministrem właściwym do spraw zdrowia, jest zobowiązany określić, w drodze rozporządzenia, rodzaje schorzeń uzasadniających obniżenie sześcioprocentowego wskaźnika niepełnosprawności oraz sposób jego obniżania. Niektóre z wymienionych w rozporządzeniu wykonawczym do ustawy (Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Socjalnej..., 1998, Dz.U. z 1998 r., Nr 124, poz. 820 z późn. zm.) schorzeń można uznać za schorzenia rzadkie.

Sama zaś konstrukcja ustawy i zakres delegacji do wydania rozporządzenia daje możliwość dość elastycznego reagowania na ewentualne ustalenia badań socjologicznych nad sytuacją osób z niepełnosprawnościami rzadkimi i sprzężonymi, gdyż umożliwia poszerzanie listy o nowe schorzenia wyłącznie w drodze rozporządzenia ministra, a więc w ramach procedury znacznie krótszej niż procedura zmiany ustawy.

2.6. Przykładowe regulacje z różnych gałęzi prawa

Jak już wspomniano powyżej, poza ustawą o rehabilitacji znajduje się znaczna liczba przepisów regulujących uprawnienia osób niepełnosprawnych w ramach szerszych regulacji z innych obszarów prawa. Poniżej opisano kilka przykładów takich regulacji, w tym w części końcowej niepotrzebną, zdaniem autora, regulację w zakresie opłat abonamentowych.

2.6.1. Dostosowanie obiektów publicznych do potrzeb osób niepełnosprawnych

Dostępność obiektów budowlanych dla osób z ograniczeniami ruchowymi jest sztandarowym przykładem wdrażania działań zapobiegających dyskryminacji w przepisach nie dotyczących wyłącznie osób niepełnosprawnych. Została ona zagwarantowana w przepisach Ustawy z dnia 7 lipca 1994 r. Prawo budowlane (Dz.U. z 2006 r., Nr 156, poz. 1118 z późn. zm.).

Zgodnie z prawem budowlanym w projekcie architektonicznym należy uwzględnić niezbędne warunki do korzystania z obiektów użyteczności publicznej i mieszkaniowego budownictwa wielorodzinnego przez osoby niepełnosprawne, w szczególności poruszające się na wózkach inwalidzkich.

Element ten musi zostać uwzględniony na etapie projektowania takiego obiektu, a sprawdzenie dostępności następuje po wybudowaniu, w ramach tzw. obowiązkowej kontroli. Rozporządzenie Ministra Infrastruktury z dnia 12 kwietnia 2002 r. w sprawie warunków technicznych, jakim powinny odpowiadać budynki i ich usytuowanie (Dz.U. z 2002 r., Nr 75, poz. 690 z późn. zm.), określa nawet tak szczegółowe kwestie, jak obowiązek zamontowania obok drzwi obrotowych drzwi rozsuwanych lub otwieranych dostępnych dla osób niepełnosprawnych, warunki techniczne pochylni dla wózków inwalidzkich, z których korzystają te osoby, czy dostępność miejsca gromadzenia odpadów stałych przy budynkach wielorodzinnych.

Powtórzeniem lub rozszerzeniem zapisów prawa budowlanego są regulacje zawarte w innych ustawach szczegółowych. Przykładowo:

- zgodnie z art. 97 ust. 2 Ustawy z dnia 6 września 2001 r. – Prawo farmaceutyczne (Dz.U. z 2008 r., Nr 45, poz. 271 z późn. zm.): „Lokal apteki ogólnodostępnej obejmuje powierzchnię podstawową i powierzchnię pomocniczą. Izba ekspedycyjna wchodząca w skład powierzchni podstawowej musi stwarzać warunki zapewniające dostęp osób niepełnosprawnych”;
- art. 51 Ustawy z dnia 18 stycznia 1996 r. o kulturze fizycznej (tekst jednolity: Dz.U. z 2007 r., Nr 226, poz. 1675 z późn. zm.) nakazuje uwzględniać w założeniach budowlanych oraz modernizacyjnych obiektów sportowych wymagania bezpieczeństwa i higieny oraz warunki umożliwiające korzystanie z tych obiektów przez osoby niepełnosprawne;
- Ustawa z dnia 12 kwietnia 2001 r. – Ordynacja wyborcza do Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej i do Senatu Rzeczypospolitej Polskiej (tekst jednolity: Dz.U. z 2007 r., Nr 190, poz. 1360 z późn. zm.) w art. 53 ust. 2 pkt 2 stanowi, że w każdej gminie powinien być co najmniej jeden lokal obwodowej komisji wyborczej dostosowany do potrzeb osób niepełnosprawnych.

Wyjątkowo szeroki zakres uprawnień osób niepełnosprawnych, wykraczający zresztą poza dostosowanie architektoniczne, opisuje Ustawa z dnia 12 czerwca 2003 r. – Prawo pocztowe (tekst jednolity: Dz.U. z 2008 r., Nr 189, poz. 1159 z późn. zm.). Zgodnie z art. 56 tej ustawy:

„Operator świadczący powszechne usługi pocztowe zapewnia osobom niepełnosprawnym dostęp do świadczonych powszechnych usług pocztowych przez:

- 1) organizację pracy placówek operatora umożliwiającą osobom poruszającym się za pomocą wózka inwalidzkiego korzystanie z usług świadczonych przez te placówki,
- 2) tworzenie w placówkach operatora odpowiednio oznakowanych stanowisk obsługi osób niepełnosprawnych,
- 3) umieszczanie nadawczych skrzynek pocztowych w sposób i w miejscu umożliwiającym korzystanie z nich osobie niepełnosprawnej, poruszającej się za pomocą wózka inwalidzkiego, w szczególności nadawczych skrzynek pocztowych instalowanych w placówce operatora lub na nieruchomości użytkowanej przez tę placówkę,
- 4) doręczanie osobom:
 - a) z uszkodzeniem narządu ruchu powodującym konieczność korzystania z wózka inwalidzkiego,
 - b) niewidomym lub ociemniałym
 - na ich wniosek i bez pobierania dodatkowych opłat przesyłek listowych, przesyłek rejestrowanych, w tym przesyłek z zadeklarowaną wartością oraz kwot pieniężnych określonych w przekazach pocztowych, z pominięciem oddawczej skrzynki pocztowej oraz bez konieczności odbierania przesyłki w placówce operatora,
- 5) przyjmowanie od osoby niepełnosprawnej w miejscu jej zamieszkania prawidłowo opłaconej przesyłki niebędącej przesyłką rejestrowaną”.

Opisane powyżej przepisy dotyczące dostępności budynków dla osób niepełnosprawnych są egzekwowane, dotyczą jednak głównie inwestycji nowo budowanych. Wciąż natomiast problemem jest dostosowanie budynków i budowli już istniejących, które często stanowią znaczną część budynków w centrach miast.

2.6.2. Edukacja

Zgodnie z art. 8. 1 pkt 5 i 5a Ustawy z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty, zapewnia on w szczególności możliwość pobierania nauki we wszystkich typach szkół przez dzieci i młodzież niepełnosprawną zgodnie z indywidualnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi oraz opiekę nad uczniami niepełnosprawnymi przez umożliwianie realizowania zindywidualizowanego procesu kształcenia, form i programów nauczania oraz zajęć rewalidacyjnych.

Uprawnienia te są realizowane przez naukę w przedszkolach, szkołach podstawowych, gimnazjach oraz szkołach ponadgimnazjalnych, w tym w trzyletnich szkołach specjalnych przysposabiających do pracy uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym oraz uczniów z niepełnosprawnościami sprzężonymi. Jak zaznacza sama ustawa, kształcenie specjalne może być także realizowane w szkołach ogólnodostępnych. Może też być prowadzone w szkołach specjalnych zorganizowanych w zakładzie opieki zdrowotnej.

W celu realizacji obowiązku szkolnego gmina ma obowiązek zapewnić niepełnosprawnym dzieciom sześciolatni bezpłatny transport i opiekę w czasie przewozu do najbliższego przedszkola, oddziału przedszkolnego w szkole podstawowej lub ośrodka umożliwiającego dzieciom i młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu głębokim udział w zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych. Alternatywnie zamiast organizować dojazdy gmina może zwracać koszty przejazdu ucznia i opiekuna środkami komunikacji publicznej, jeżeli dowożenie zapewniają rodzice. Niepełnosprawność, obok innych przyczyn, może być też uzasadnieniem dla udzielenia uczniowi stypendium szkolnego.

Jak już wspomniano, ustawa o systemie oświaty jest jedyną, która definiuje niepełnosprawność sprzężoną. Gwarantuje ona osobom z niepełnosprawnością sprzężoną m.in. prawo do pomocy materialnej.

2.6.3. Prawo podatkowe

Osoby niepełnosprawne mają pewne szczególne przywileje podatkowe. Po pierwsze, mogą uzyskiwać niektóre formy pomocy na rehabilitację, nie zaliczając tych świadczeń do swoich przychodów. Po drugie, mogą odliczać od swoich dochodów wiele kosztów, pomniejszając tym samym efektywną stopę opodatkowania dochodu.

Zgodnie z art. 21 ust. 1 pkt 27 lit. a) ustawy p.dof.: „wolne od podatku dochodowego są (...) otrzymywane zgodnie z odrębnymi przepisami świadczenia na rehabilitację zawodową, społeczną i leczniczą osób niepełnosprawnych ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, z zakładowych funduszy rehabilitacji osób niepełnosprawnych lub zakładowych funduszy aktywności (...)”.

Ustawa o podatku dochodowym od osób fizycznych

Zawarte w tym przepisie rozwiązanie wydaje się słuszne. Udzielanie pomocy osobom niepełnosprawnym, od której miałyby one zapłacić podatek dochodowy, ograniczyłoby, a często wręcz wykluczyłoby ich możliwość ubiegania się o taką pomoc, co najmocniej odczułyby osoby, których rehabilitacja wymaga znacznych nakładów finansowych, oraz osoby o niewielkich dochodach.

Logiczną konsekwencją przyjęcia, że powyższe przychody są zwolnione z opodatkowania, jest konieczność uznania wydatków na rehabilitację ponoszonych z tych środków za wydatki niestanowiące kosztów uzyskania przychodu dla osób je ponoszących. Zasada ta została zapisana w art. 26 ust. 7b wyżej wymienionej ustawy, zgodnie z którym:

Wydatki (...) podlegają odliczeniu od dochodu, jeżeli nie zostały sfinansowane (dofinansowane) ze środków zakładowego funduszu rehabilitacji osób niepełnosprawnych, Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych lub ze środków Narodowego Funduszu Zdrowia, zakładowego funduszu świadczeń socjalnych albo nie zostały zwrócone podatnikowi w jakiejkolwiek formie. W przypadku gdy wydatki były częściowo sfinansowane (dofinansowane) z tych funduszy (środków), odliczeniu podlega różnica pomiędzy poniesionymi wydatkami a kwotą sfinansowaną (dofinansowaną) z tych funduszy (środków) lub zwróconą w jakiejkolwiek formie.

Przepis ten oczywiście nie ogranicza możliwości pomniejszenia przychodów o koszty poniesione we własnym zakresie. Zgodnie z art. 26 ust. 1 pkt 6 ustawy p.dof. „podstawę obliczenia podatku (...) stanowi dochód (...) po odliczeniu kwot: (...) wydatków na cele rehabilitacyjne oraz wydatków związanych z ułatwieniem wykonywania czynności życiowych, poniesionych w roku podatkowym przez podatnika będącego osobą niepełnosprawną lub podatnika, na którego utrzymaniu są osoby niepełnosprawne”.

Za wydatki takie ustawa p.dof. uznaje wydatki poniesione na:

- „1) adaptację i wyposażenie mieszkań oraz budynków mieszkalnych stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,
- 2) przystosowanie pojazdów mechanicznych do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,
- 3) zakup i naprawę indywidualnego sprzętu, urządzeń i narzędzi technicznych niezbędnych w rehabilitacji oraz ułatwiających wykonywanie czynności życiowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności, z wyjątkiem sprzętu gospodarstwa domowego,
- 4) zakup wydawnictw i materiałów (pomocy) szkoleniowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,
- 5) odpłatność za pobyt na turnusie rehabilitacyjnym,
- 6) odpłatność za pobyt na leczeniu w zakładzie lecznictwa uzdrowiskowego, za pobyt w zakładzie rehabilitacji leczniczej, zakładach opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych oraz odpłatność za zabiegi rehabilitacyjne,

- 7) opłacenie przewodników osób niewidomych I lub II grupy inwalidztwa oraz osób z niepełnosprawnością narządu ruchu zaliczonych do I grupy inwalidztwa, w kwocie nieprzekraczającej w roku podatkowym 2280 zł,
- 8) utrzymanie przez osoby niewidome psa-przewodnika w wysokości nieprzekraczającej w roku podatkowym kwoty 2280 zł,
- 9) opiekę pielęgniarstwa w domu nad osobą niepełnosprawną w okresie przewlekłej choroby uniemożliwiającej poruszanie się oraz usługi opiekuńcze świadczone dla osób niepełnosprawnych zaliczonych do I grupy inwalidztwa,
- 10) opłacenie tłumacza języka migowego,
- 11) kolonie i obozy dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz dzieci osób niepełnosprawnych, które nie ukończyły 25. roku życia,
- 12) leki w wysokości stanowiącej różnicę pomiędzy faktycznie poniesionymi wydatkami w danym miesiącu a kwotą 100 zł, jeśli lekarz specjalista stwierdzi, że osoba niepełnosprawna powinna stosować określone leki (stałe lub czasowo),
- 13) odpłatny, konieczny przewóz na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne:
 - a) osoby niepełnosprawnej karetką transportu sanitarnego,
 - b) osoby niepełnosprawnej, zaliczonej do I lub II grupy inwalidztwa oraz dzieci niepełnosprawnych do lat 16 również innymi środkami transportu niż wymienione w lit. a),
- 14) używanie samochodu osobowego stanowiącego własność (współwłasność) osoby niepełnosprawnej zaliczonej do I lub II grupy inwalidztwa lub podatnika mającego na utrzymaniu osobę niepełnosprawną zaliczoną do I lub II grupy inwalidztwa albo dzieci niepełnosprawne, które nie ukończyły 16. roku życia, na potrzeby związane z koniecznym przewozem na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne w wysokości nieprzekraczającej w roku podatkowym kwoty 2280 zł,
- 15) odpłatne przejazdy środkami transportu publicznego związane z pobytem:
 - a) na turnusie rehabilitacyjnym,
 - b) w zakładach rehabilitacji leczniczej, zakładach opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych,
 - c) na koloniach i obozach dla dzieci i młodzieży, o których mowa w pkt. 11".

Ustawa o podatku dochodowym od osób fizycznych

Powyższy katalog należy uznać za bardzo szeroki, zwłaszcza że jedynym warunkiem skorzystania z odliczenia jest posiadanie przez osobę, której dotyczy wydatek:

- 1) orzeczenia o zakwalifikowaniu przez organy orzekające do jednego z trzech stopni niepełnosprawności, określonych w odrębnych przepisach, lub
- 2) decyzji przyznającej rentę z tytułu całkowitej lub częściowej niezdolności do pracy, rentę szkoleniową albo rentę socjalną albo
- 3) orzeczenia o niepełnosprawności osoby, która nie ukończyła 16. roku życia, wydanego na podstawie odrębnych przepisów.

Poza samymi osobami niepełnosprawnymi z odliczenia może skorzystać odpowiednio osoba, na której utrzymaniu pozostaje niepełnosprawny współmałżonek, dzieci własne i przysposobione, dzieci obce przyjęte na wychowanie, pasierbowie, rodzice, rodzice współmałżonka, rodzeństwo, ojczym, macocha, zięciowie i synowie. W tym wypadku skorzystanie z odliczenia jest możliwe, jeżeli w roku podatkowym dochody tych osób (niepełnosprawnych) nie przekroczyły kwoty 9120 zł.

Przepisy podatkowe wpływają również na sytuację otoczenia osób z ograniczeniem sprawności. Poza wskazaną już wcześniej możliwością dokonania odliczeń od dochodu wydatków poniesionych na rehabilitację osoby niepełnosprawnej przez bliskich, na których utrzymaniu znajduje się taka osoba, przepisy podatkowe regulują również sytuację pracodawców osób niepełnosprawnych. Przykładem takiej regulacji może być zwolnienie z niektórych podatków zakładów pracy chronionej, które zamiast przekazywać te podatki do budżetu, kierują je na rachunek zfron.

2.7. Opłaty abonamentowe

Pośród wielu uzasadnionych uprawnień osób niepełnosprawnych sporadycznie znajdują się też przywileje, których cel nie jest do końca jasny. Przykładem takiego przepisu może być:

art. 4 ust. 1 Ustawy z dnia 21 kwietnia 2005 r. o opłatach abonamentowych (Dz.U. z 2005 r., Nr 85, poz. 728 z późn. zm.), zgodnie z którym zwalnia się od opłat abonamentowych „osoby, co do których orzeczono o:

- a) zaliczeniu do I grupy inwalidów lub
- b) całkowitej niezdolności do pracy i samodzielnej egzystencji, na podstawie Ustawy z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (Dz.U. z 2004 r., Nr 39, poz. 353 z późn. zm.²⁾), lub
- c) znacznym stopniu niepełnosprawności, na podstawie Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 1997 r., Nr 123, poz. 776 z późn. zm.³⁾), lub
- d) trwałej lub okresowej całkowitej niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym, na podstawie Ustawy z dnia 20 grudnia 1990 r. o ubezpieczeniu społecznym rolników (Dz.U. z 1998 r., Nr 7, poz. 25 z późn. zm.⁴⁾), którym przysługuje zasiłek pielęgnacyjny”.

Ustawa o opłatach abonamentowych

O ile powiązanie ulg z sytuacją materialną wydaje się uzasadnione, o tyle celowość automatycznego zwolnienia z opłat wyłącznie ze względu na niepełnosprawność może być dyskusyjna. Zwolnienie to ma charakter ulgi czyśto ekonomicznej. Nie może zostać potraktowane jako ułatwienie w dostępie do rehabilitacji, gdyż trudno uznać dostęp do radia czy telewizji za formę rehabilitacji, mimo ich niewątpliwej przydatności w kształtowaniu postaw społeczeństwa. Osoby niepełnosprawne, którym przyznano ulgę, potrzebują dostępu do mediów w takim samym stopniu, jak pozostałe osoby niepełnosprawne i osoby sprawne. W uldze tej można się wręcz dopatrywać pozytywnej dyskryminacji tych grup osób, które zostały nią objęte, swoistej zachęty do spędzania czasu przed telewizorem, zamiast aktywnego życia.

3. Szczególne regulacje dotyczące osób ze schorzeniami sprzężonymi i rzadko występującymi postaciami niepełnosprawności

Przepisy polskie nie ustanawiają szczególnych uprawnień dla osób ze schorzeniami sprzężonymi i rzadkimi postaciami niepełnosprawności. Wyjątkiem na tym tle jest opisana powyżej ustawa o systemie oświaty, definiująca niepełnosprawności sprzężone i wiążąca z tym rodzajem niepełnosprawności określone skutki.

Duża część osób ze schorzeniami sprzężonymi i rzadkimi mieścić się będzie w grupie ze znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, jednak trzeba pamiętać, że takie przyporządkowanie będzie dokonywane na podstawie indywidualnej oceny schorzeń konkretnej osoby, a nie automatycznego powiązania danego stopnia niepełnosprawności z definicjami schorzeń rzadkich czy sprzężonych sformułowanymi poza przepisami prawa.

Osobom ze znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności przysługują szczególne uprawnienia, przykładowo:

- uprawnienia do dodatkowego urlopu wypoczynkowego w wymiarze 10 dni w każdym roku kalendarzowym (art. 19 ustawy o rehabilitacji), przysługującego niezależnie od urlopu wypoczynkowego;
- zwolnienia od pracy z zachowaniem prawa do wynagrodzenia w wymiarze do 21 dni roboczych w celu uczestniczenia w turnusie rehabilitacyjnym, nie częściej niż raz w roku;
- zwolnienia od pracy z zachowaniem prawa do wynagrodzenia w celu wykonania badań specjalistycznych, zabiegów leczniczych lub usprawniających, a także w celu uzyskania zaopatrzenia ortopedycznego lub jego naprawy, jeżeli czynności te nie mogą być wykonane poza godzinami pracy (art. 20 ustawy o rehabilitacji).

4. Regulacje prawne dotyczące osób niepełnosprawnych na gruncie europejskim

4.1. Definicja i obszary regulacji sytuacji osób niepełnosprawnych na gruncie europejskim

Przepisy unijne, dotyczące osób niepełnosprawnych z racji specyfiki sposobu stanowienia prawa w Unii Europejskiej i wzajemnych relacji między przepisami unijnymi i przepisami wewnętrznymi poszczególnych krajów członkowskich można opisać w dwóch zasadniczych grupach. Pierwsza to przepisy w różny sposób deklarujące lub nakazujące równe traktowanie osób niepełnosprawnych w różnorodnych aspektach życia, często zresztą wymieniając je obok innych grup społecznych, które mogłyby doznawać dyskryminacji. Druga grupa dotyczy przepisów regulujących sytuację osób niepełnosprawnych i ich otoczenia w różnych obszarach życia społeczno-gospodarczego.

4.2. Zakaz dyskryminacji osób niepełnosprawnych w regulacjach prawnych UE

Do pierwszej grupy można zaliczyć przede wszystkim art. 13 ust. 1 Traktatu ustanawiającego Wspólnotę Europejską (Dz.U. UE C Nr 340 z 1997 r.), mówiącego, iż:

„Bez uszczerbku dla innych postanowień niniejszego Traktatu i w granicach kompetencji, które Traktat powierza Wspólnocie, Rada, stanowiąc jednomyślnie na wniosek Komisji i po konsultacji z Parlamentem Europejskim, może podjąć środki niezbędne w celu zwalczania wszelkiej dyskryminacji ze względu na płeć, rasę lub pochodzenie etniczne, religię lub światopogląd, niepełnosprawność, wiek lub orientację seksualną”. Realizacji tego celu służyć mają różne w swojej formie prawnej działania podejmowane przez organy wspólnotowe, takie jak na przykład: wspólnotowy program działań w zakresie zwalczania dyskryminacji⁵, wspólnotowy program na rzecz zatrudnienia i solidarności społecznej Progress⁶, Europejski Rok Walki z Ubóstwem i Wykluczeniem Społecznym (2010)⁷.

Prawo do niedyskryminacji osób niepełnosprawnych zostało również wyrażone w Karcie Praw Podstawowych ogłoszonej podczas szczytu Rady Europejskiej 7 grudnia 2000 roku (Dz.U. UE C Nr 303 z 2007 r., s. 1) w Nicei. Zgodnie z ust. 1 art. 21 Karty (zatytułowanego „Niedyskryminacja”):

Zakazuje się jakiegokolwiek dyskryminacji z takich powodów, jak płeć, rasa, kolor skóry, pochodzenie etniczne lub społeczne, cechy genetyczne, język, religia lub przekonania, opinie polityczne lub wszelkie inne, przynależność do mniejszości narodowej, majątek, urodzenie, niepełnosprawność, wiek lub orientacja seksualna.

Karta deklaruje również poszanowanie prawa osób niepełnosprawnych do integracji społecznej, stanowiąc w art. 26, iż:

Unia uznaje i szanuje prawo osób niepełnosprawnych do korzystania ze środków mających zapewnić im niezależność, integrację społeczną i zawodową oraz udział w życiu społeczności.

Podobnie jak przepisy polskie, prawo Unii Europejskiej kładzie duży nacisk na kwestie równouprawnienia na rynku pracy, słusznie wskazując, że:

Przyjęcie środków uwzględniających potrzeby osób niepełnosprawnych w miejscu pracy jest najważniejszym czynnikiem w walce z dyskryminacją osób niepełnosprawnych (pkt 16 preambuły do Dyrektywy Rady 2000/78/WE z dnia 27 listopada 2000 r. ustanawiającej ogólne warunki ramowe równego traktowania w zakresie zatrudnienia i pracy; Dz.U. UE L Nr 303 z 2000 r., s. 16).

⁵ Realizowany w latach 2001–2006 na podstawie Decyzji Rady z dnia 27 listopada 2000 r. ustanawiającej wspólnotowy program działań w zakresie zwalczania dyskryminacji (2001–2006 r.).

⁶ Realizowany na podstawie Decyzji Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 24 października 2006 r. Nr 1672/2006/WE ustanawiającej wspólnotowy program na rzecz zatrudnienia i solidarności społecznej – Progress.

⁷ Ogłoszony na podstawie Decyzji Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 22 października 2008 r. Nr 1098/2008/WE.

W celu zagwarantowania przestrzegania zasady równego traktowania osób niepełnosprawnych w miejscu pracy przewiduje się, obok ogólnych zakazów dyskryminacji identycznych do tych zawartych obecnie w polskim Kodeksie pracy, m.in. obowiązek wprowadzenia przez pracodawców tzw. racjonalnych usprawnień (ibidem, art. 5), polegających na podejmowaniu środków właściwych w danej sytuacji, aby umożliwić osobie niepełnosprawnej dostęp do pracy, wykonywanie jej lub rozwój zawodowy bądź kształcenie. Obowiązek musi zostać wykonany, „o ile środki te nie nakładają na pracodawcę nieproporcjonalnie wysokich obciążeń”, przy czym „obciążenia (...) nie są nieproporcjonalne, jeżeli są w wystarczającym stopniu rekompensowane ze środków istniejących w ramach polityki prowadzonej przez dane Państwo Członkowskie na rzecz osób niepełnosprawnych”.

4.3. Inne regulacje wspólnotowe dotyczące osób niepełnosprawnych

Druga grupa regulacji, choć niejednorodna, jest ukierunkowana na praktyczną realizację zasady równego traktowania i integracji społecznej osób niepełnosprawnych w różnych obszarach życia. Przykładem takiej regulacji szczegółowej może być Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady Nr 1107/2006 z dnia 5 lipca 2006 r. w sprawie praw osób niepełnosprawnych oraz osób o ograniczonej sprawności ruchowej podróżujących drogą lotniczą (Dz.U. UE L Nr 298 z 2008 r., s. 20). W preambule tego aktu czytamy, iż:

- (1) Jednolity rynek usług lotniczych powinien przynosić korzyść ogółowi obywateli. Dlatego też osoby niepełnosprawne oraz osoby o ograniczonej sprawności ruchowej, spowodowanej niepełnosprawnością, wiekiem lub jakimkolwiek innym czynnikiem, powinny mieć możliwości podróżowania drogą lotniczą porównywalnie z możliwościami innych obywateli. Osoby niepełnosprawne oraz osoby o ograniczonej sprawności ruchowej mają takie samo jak wszyscy inni obywatele prawo do swobodnego przemieszczania się, do wolności wyboru oraz do niedyskryminacji. Dotyczy to podróży lotniczych, podobnie jak i innych dziedzin życia.
- (2) Osoby niepełnosprawne oraz osoby o ograniczonej sprawności ruchowej powinny zatem mieć dostęp do przewozu i nie powinno się odmawiać im prawa do przewozu na podstawie ich niepełnosprawności lub braku sprawności ruchowej, z wyjątkiem przypadków uzasadnionych względami bezpieczeństwa i określonych przepisami prawa (...).

W swojej treści rozporządzenie opisuje bardzo szczegółowo prawa osób niepełnosprawnych i procedurę udzielania im pomocy przez organ zarządzający portem lotniczym. Rozporządzenie reguluje również sposób finansowania kosztów udzielanej pomocy (bezpłatnej dla osób niepełnosprawnych) przez przewoźników lotniczych, a nawet prowadzenia odrębnej rachunkowości w tym zakresie. Na szczególne uznanie zasługują przepisy o obowiązkowych szkoleniach personelu przewoźników lotniczych i zarządzających portami lotniczymi, dotyczących w zależności od rodzaju stanowiska „zaspokajania potrzeb osób o różnych rodzajach niepełnosprawności lub upośledzenia ruchowego” bądź „równego traktowania osób niepełnosprawnych i świadomości niepełnosprawności”.

Podobny charakter ma Rozporządzenie (WE) Nr 1371/2007 Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 23 października 2007 r. dotyczące praw i obowiązków pasażerów w ruchu kolejowym (Dz.U. UE L Nr 315 z 2007 r., s. 14).

Innym przykładem takiej praktycznej regulacji może być Rozporządzenie Komisji (WE) Nr 800/2008 z dnia 6 sierpnia 2008 r. uznające niektóre rodzaje pomocy za zgodne ze wspólnym rynkiem w zastosowaniu art. 87 i 88 Traktatu (Dz.U. UE L Nr 214 z 2008 r., s. 3). Regulacja ta jest o tyle istotna, że wprowadza dla wszystkich krajów Unii Europejskiej takie same zasady udzielania przez kraje członkowskie pomocy publicznej, m.in. związanej z zatrudnieniem osób niepełnosprawnych. Rozporządzenie definiuje przede wszystkim pojęcie pracownika niepełnosprawnego. Jest nim każda osoba, która została uznana za osobę niepełnosprawną na mocy prawa krajowego lub u której rozpoznano ograniczenie wynikające z upośledzenia sprawności fizycznej, umysłowej bądź psychicznej. Rozporządzenie zawiera wiele przepisów określających zasady udzielania pomocy na szkolenia (art. 39) i zatrudnienie osób niepełnosprawnych (art. 41), jak również pokrywania dodatkowych kosztów ich zatrudnienia. Wejście w życie rozporządzenia stało się przyczyną kolejnej radykalnej zmiany w polskiej ustawie o rehabilitacji, gdyż przepisy te całkowicie odbiegały od zasad dotychczas stosowanych w Polsce.

5. Rekomendowane zmiany w ustawodawstwie

Polskie przepisy dotyczące rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz zatrudniania osób niepełnosprawnych cechuje bardzo duża zmienność, co jest powszechnie uznawane za jedną z ich głównych wad. Na element ten zwracają uwagę przede wszystkim pracodawcy osób niepełnosprawnych, wskazujący, że pomimo atrakcyjności zachęt nie będą zatrudniać takich osób, gdyż mają świadomość, że zasady obowiązujące dziś zmieniają się w następnym roku. Świadomość potrzeby stabilności całego systemu nakazuje powstrzymywać się od formułowania wniosków, których realizacja po raz kolejny prowadziłaby do znacznych zmian w jego konstrukcji. Zarazem jednak pewne przeobrażenia wydają się w dłuższej perspektywie nieuniknione. Są one potrzebne choćby po to, by wyeliminować techniczne niedoskonałości obecnie obowiązujących przepisów.

Tytułem przykładu, do takich technicznych, niezamierzonych wad można zaliczyć niefortunny sposób wzajemnego nakładania się przepisów ustawy o rehabilitacji z ustawą Prawo o ruchu drogowym (Dz.U. z 2005 r., Nr 108, poz. 908 z późn. zm.), który powodował, że opiekunowie osób niepełnosprawnych poniżej 16. roku życia nie mogli otrzymać karty parkingowej, nawet w wypadku znacznych trudności w poruszaniu się.

Innym przykładem może być nieszczęśliwy sposób zdefiniowania pojęcia „organizacji pozarządowych” w ustawie o rehabilitacji, wyłączający z tego grona jednostki kościelne. Doprowadzało to do paradoksalnych sytuacji, gdy

samorządy, zlecając zadania z zakresu rehabilitacji, raz zachęcały takie jednostki do składania ofert (ogłaszając konkursy finansowane ze środków własnych, na podstawie Ustawy 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.), a innym razem odrzucały ich oferty (ogłaszając konkursy na podstawie ustawy o rehabilitacji ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych).

Obie z powyżej przytoczonych wad zostały już naprawione odpowiednimi nowelizacjami zarówno prawa o ruchu drogowym, jak i ustawy o rehabilitacji. W chwili opracowywania niniejszego dokumentu znane są już przepisy kolejnych ustaw, a także założenia dalszych ustaw, które wpłyną na kształt systemu rehabilitacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych w następnych latach. W pierwszej kolejności należy wymienić Ustawę z dnia 27 sierpnia 2009 r. o finansach publicznych (Dz.U. z 2009 r., Nr 157, poz. 1240) i uchwaloną tego samego dnia ustawę Przepisy wprowadzające ustawę o finansach publicznych (Dz.U. z 2009 r., Nr 157, poz. 1241). Ustawy te, pozornie niezwiązane z systemem rehabilitacji, będą mieć duży wpływ na jego funkcjonowanie w przyszłości.

Sama ustawa Przepisy wprowadzające ustawę o finansach publicznych w art. 33 dokonuje 25 zmian ustawy o rehabilitacji, choć w większości nie dotyczą one bezpośrednio osób niepełnosprawnych. Wraz z ustawą o finansach publicznych istotnie zmienia też zasady funkcjonowania Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, który ma się w przyszłości stać jedynie wyodrębnionym rachunkiem bankowym (straci osobowość prawną), a ma być obsługiwany przez Biuro Obsługi Funduszu, które najprawdopodobniej utraci oddziały wojewódzkie (ich pracownicy staną się od 1 stycznia 2012 roku pracownikami urzędów marszałkowskich).

12 marca 2009 roku opublikowano Założenia do ustawy o zmianie ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (<http://www.mps.gov.pl/bip/index.php?idkat=1457>). Zawierają one poza zmianami o charakterze doprecyzowującym zasady wspierania zatrudnienia osób niepełnosprawnych (w tym tak kontrowersyjnymi, jak definicja doraźnej opieki medycznej) m.in. deklarację ujednolicenia zasad udzielania osobom niepełnosprawnym pomocy w formie szkoleń oraz zmian w zasadach udzielania pomocy na założenie własnej działalności gospodarczej. Założenia opisują również wiele planowanych zmian dotyczących sposobu prowadzenia i wydatkowania środków zfron, z którego finansowana jest m.in. pomoc indywidualna dla niepełnosprawnych pracowników zakładów pracy chronionej (w tym kontrowersyjne zapisy dotyczące zakazu ponoszenia wydatków w formie refundacji oraz umieszczania środków zfron na jakichkolwiek lokatach). Od 8 lutego 2010 roku na stronach Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej jest również dostępna druga wersja założeń do nowelizacji ustawy o rehabili-

tacji. Na tych samych stronach opublikowano ponadto projekt założeń do projektu ustawy o wyrównywaniu szans osób niepełnosprawnych.

Niezależnie od dokonanych lub planowanych zmian konieczne wydaje się rozważenie przedstawionych w tabeli 4 korekt systemu, nie zawsze związanych z koniecznością zmiany obowiązującego prawa.

Tabela 4. Rekomendowane korekty systemu

Proponowane korekty systemu	Szczegółowy opis rekomendowanych korekt
Urealnienie deklaracji o niedyskryminacji	• Zawarte już w obowiązujących aktach przepisy dość ogólnie opisują kwestie związane z zapobieganiem dyskryminacji. Jedynie w Kodeksie pracy znajduje się regulacja bardziej szczegółowa. • Wskazane jest uszczegółowienie przepisów antydyskryminacyjnych w tych obszarach, w których najczęściej osoby niepełnosprawne dotyka dyskryminacja. • Obszary takie zidentyfikowało samo środowisko osób niepełnosprawnych, czego dowodem jest kilka projektów ustaw stworzonych przez różne środowiska takich osób*.
Reforma orzecznictwa i weryfikacja orzeczeń osób o niepełnosprawności	• Ujednolicenie systemu orzekania o niepełnosprawności i likwidacja choćby części odrębnych regulacji branżowych wydają się w dalszej perspektywie nieuniknione. • Niezbędne wydaje się też systemowe weryfikowanie już wydanych orzeczeń.
Stworzenie systemu pośrednictwa pracy dla osób niepełnosprawnych, dostosowanego do ich możliwości i potrzeb, na przykład przez stworzenie informatycznej bazy osób niepełnosprawnych poszukujących pracy	• Osoby niepełnosprawne mają często trudności ze skorzystaniem z powszechnie dostępnych form pośrednictwa pracy. Tę lukę częściowo wypełniają organizacje pozarządowe i pracodawcy, na przykład organizując targi pracy czy punkty pośredniczące w poszukiwaniu pracy. Działania te powinny zostać wsparte przez państwo w drodze stworzenia stałej, dostępnej różnymi kanałami, w tym również przez Internet, platformy umożliwiającej przedstawienie oferty z jednej strony przez osoby niepełnosprawne, a z drugiej przez pracodawców poszukujących niepełnosprawnych pracowników. • Działanie takie może przebiegać w różny sposób – także poprzez zlecenie realizacji organizacjom pozarządowym; powinno mieć jednak charakter stały. Może też być prowadzone z wykorzystaniem danych zawartych w istniejącym już Elektronicznym Krajowym Systemie Monitoringu Orzekania o Niepełnosprawności (który zawiera dane na temat wykształcenia i zawodów osób niepełnosprawnych posiadających orzeczenia stwierdzające niepełnosprawność). • Wszelkie projekty dotyczące pośrednictwa pracy muszą uwzględnić zasady ochrony danych osobowych osób niepełnosprawnych. Kwestia ta jest szczególnie delikatna, gdyż skuteczne pośrednictwo musi uwzględniać zarówno silne strony kandydatów (koncentrować się na zadaniach, które osoby te mogą wykonywać, a nie na tych, którym ze względu na swoje ograniczenia nie są w stanie sprostać), jak również, chcąc nie chcąc, uświadamiać pracodawcom, jak dostosować miejsca pracy dla nowych pracowników. Przekazanie takich informacji, dotyczących niepełnosprawności kandydatów, może naruszyć ich dobra osobiste, dlatego wymagać będzie zarówno od ustawodawcy, jak i od podmiotów, które będą realizowały to zadanie, dużego wyczucia.

Proponowane korekty systemu	Szczegółowy opis rekomendowanych korekt
Stworzenie bazy interpretacji Biura Pełnomocnika Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych	• Stosunkowo prostym sposobem ujednolicania praktyki stosowania przepisów (kontrola jej jednolitości należy do kompetencji Pełnomocnika) byłoby stworzenie bazy internetowej z interpretacjami wydawanymi przez Biuro Pełnomocnika. Interpretacje te są często główną podstawą rozstrzygania niejasności w praktyce organów i podmiotów włączonych do systemu rehabilitacji. Znacznie zmniejszyłoby to też obciążenie pracowników Biura, do których często kierowane jest to samo pytanie. Działanie takie byłoby dużym odciążeniem, nawet przy konieczności okresowej weryfikacji aktualności stanowisk zawartych w takiej bazie. Również tutaj częściowo lukę wypełniły inicjatywy prywatne (internetowe serwisy informacyjne), jednak są one skierowane głównie do pracodawców i skupione na ich problemach, rzadziej natomiast zamieszczają interpretacje dotyczące innych zagadnień związanych z systemem rehabilitacji.
Ponowna analiza relacji pomiędzy rehabilitacją społeczną, zawodową i leczniczą	• Ustawa o rehabilitacji stanowi, iż rehabilitacja lecznicza osób niepełnosprawnych odbywa się na podstawie odrębnych przepisów. W swojej treści nie odrywa się całkowicie od zagadnień medycznych, co wydaje się zresztą niemożliwe, choćby ze względu na fakt, że sama definicja niepełnosprawności ma podłoże medyczne. Biorąc pod uwagę ustanowiony w art. 68 Konstytucji obowiązek zapewnienia osobom niepełnosprawnym szczególnej opieki zdrowotnej, należy rozważyć, czy nie rozszerzyć kompetencji Pełnomocnika i nie umożliwić mu realizacji programów o charakterze leczniczym albo nawet naukowym (np. dofinansowanie badań związanych z powszechnymi schorzeniami, doskonaleniem sprzętu ortopedycznego itp.).
Umożliwienie Pełnomocnikowi szerszego inicjowania działań prewencyjnych i edukacyjnych, zwiększenie jego możliwości elastycznego działania	• Niniejsza propozycja wiąże się z poprzednią. Pełnomocnik obecnie nie ma możliwości organizowania czy wspierania programów zapobiegania powstawaniu niepełnosprawności. Choć wydaje się to logiczne (jest Pełnomocnikiem ds. Osób Niepełnosprawnych, a więc tych, które już są niepełnosprawne), istnieją sytuacje, w których zaangażowanie Pełnomocnika i środków przeznaczonych na rehabilitację wydaje się racjonalnie uzasadnione, nawet jeżeli pośrednio wkracza to w kompetencje ministra zdrowia lub ministra edukacji narodowej. • Badania prewencyjne, zapobieganie i wczesna rehabilitacja u dzieci to najlepsze sposoby zaoszczędzenia przez państwo środków, które są wydawane na renty i rehabilitację dorosłych niepełnosprawnych.
Przełamanie oporu administracji wobec zatrudniania osób niepełnosprawnych	• Administracja powinna dawać dobry przykład w realizacji obowiązków określonych w ustawie o rehabilitacji, tym bardziej że korzystała z kilkuletniego okresu przejściowego, w trakcie którego wymagany od niej wskaźnik był niższy niż wymagany od podmiotów prywatnych. • Pośrednią drogą do wzrostu zaangażowania administracji w zatrudnienie osób niepełnosprawnych mogą być dalsze zmiany w ustawie Prawo zamówień publicznych, preferujące pracodawców osób niepełnosprawnych przy udzielaniu zamówień, jednak nie zastępują one bezpośredniego zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami w administracji.

Proponowane korekty systemu	Szczegółowy opis rekomendowanych korekt
Zwiększenie zachęt dla osób niepełnosprawnych do aktywności zawodowej	• Praca jest dla osób niepełnosprawnych jedną z najskuteczniejszych metod ich integracji społecznej. Można stwierdzić, że mimo wszystkich niedoskonałości istnieje w Polsce system motywujący pracodawców (zachęty, ale i sankcje) do zatrudniania takich pracowników. Istotne jest, aby motywacja taka istniała również dla osób niepełnosprawnych. • Przykładowo można tutaj zaproponować zwiększenie możliwości udzielania pomocy bezzwrotnej ze środków zfron, dodatkowe ulgi podatkowe (odliczeń od podatku mogą dokonywać tylko osoby, które osiągają jakieś dochody, a więc pracują). • Regulacje dotyczące bezpośrednio osób niepełnosprawnych można dodatkowo uzupełnić o reformę instytucji, które mają przygotowywać osoby niepełnosprawne do pracy, przede wszystkim zakładów aktywności zawodowej. Powinny one stanowić dla tych osób etap przejściowy, pozwalający na uzyskanie doświadczeń potrzebnych w dalszej pracy zawodowej, same zaś zakłady powinny być premiowane za przygotowanie osoby niepełnosprawnej do pracy poza takim zakładem.

* Na przykład projekt ustawy o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnością, http://www.niepelnosprawni.pl/files/www.niepelnosprawni.pl/public/formularze/ustawa_ostateczna.pdf.

Źródło: opracowanie własne.

Powyższe projekty mają charakter cząstkowy i są niejako propozycją zlikwidowania najczęściej dostrzeganych bolączek funkcjonujących obecnie przepisów. W dalszej perspektywie konieczna wydaje się głębsza analiza doświadczeń zebranych w trakcie dotychczasowego funkcjonowania dzisiejszego systemu i ocena skuteczności jego instytucji prawnych. Ich efektem powinna być całkowicie nowa ustawa, całościowo regulująca kwestie dotyczące:

- jednolitej i stosowanej konsekwentnie w innych przepisach definicji osoby niepełnosprawnej, w tym zdefiniowania pojęcia osób ze schorzeniami rzadkimi i sprzężonymi;
- jednolitego systemu orzecznictwa;
- przeciwdziałania dyskryminacji osób niepełnosprawnych oraz wykluczenia ich z życia społecznego;
- określenia zasad i celów polityki społecznej adresowanej do osób z ograniczeniem sprawności;
- rehabilitacji społecznej, zawodowej, a być może również leczniczej osób niepełnosprawnych;
- zadań podmiotów zaangażowanych w realizację ustawy.

Ustawa ta zapewne doprowadzi również do przededefiniowania zadań poszczególnych podmiotów zaangażowanych w proces rehabilitacji od zadań pełnomocnika i Funduszu począwszy, na roli pracodawców i organizacji pozarządowych skończywszy.

Punktem wyjścia do przygotowania nowego podziału zadań powinny być oczywiście dotychczasowe doświadczenia w stosowaniu przepisów. Aby móc szerzej spojrzeć na ten problem, wydaje się niezbędna dyskusja nad założeniami takiej ustawy z udziałem wszystkich zaangażowanych środowisk.

Bibliografia

- Decyzja Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 22 października 2008 r. Nr 1098/2008/WE.
- Decyzja Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 24 października 2006 r. Nr 1672/2006/WE ustanawiającej wspólnotowy program na rzecz zatrudnienia i solidarności społecznej – Progress.
- Decyzja Rady z dnia 27 listopada 2000 r. ustanawiającej wspólnotowy program działań w zakresie zwalczania dyskryminacji (2001–2006 r.).
- Dyrektywa Rady 2000/78/WE z dnia 27 listopada 2000 r. ustanawiającej ogólne warunki ramowe równego traktowania w zakresie zatrudnienia i pracy (Dz.U. UE L Nr 303 z 2000 r., s. 16).
- Dyrektywa 2000/78/WE z dnia 27 listopada 2000 r.
- Dz.U. UE L Nr 214 z 2008 r..
- Dz.U. UE L Nr 315 z 2007 r..
- Dz.U. z 2003 r., Nr 96, poz. 873 z późn. zm.
- Dz.U. z 2005 r., Nr 108, poz. 908 z późn. zm.
- Dz.U. z 2007 roku, Nr 245, poz. 1810 z późn. zm.
- Dz.U. z 2009 r., Nr 153, poz. 1227.
- Dz.U. z 2009 r., Nr 157, poz. 1240.
- Dz.U. z 2009 r., Nr 157, poz. 1241.
- Dz.U. L 204 z 26.7.2006 r.
- Dz.U. UE C, Nr 303 z 2007 r.
- Dz.U. UE C, Nr 340 z 1997 r.
- Dz.U. UE L 303 z 2 grudnia 2000 r., polskie wydanie specjalne: rozdz. 5, t. 4.
- Dz.U. UE L, Nr 214 z 2008 r.
- Dz.U. UE L, Nr 298 z 2008 r.
- Dz.U. z 1964 r., Nr 9, poz. 59 z późn. zm.
- Dz.U. z 1991 r., Nr 46, poz. 201 z późn. zm.
- Dz.U. z 1997 r., Nr 78 poz 483 z późn. zm.
- Dz.U. z 1997 r., Nr 78, poz. 483 z późn. zm.
- Dz.U. z 1998 r., Nr 21, poz. 94 z późn. zm.
- Dz.U. z 2000 r., Nr 14, poz. 176 z późn. zm.
- Dz.U. z 2002 r., Nr 75, poz. 690 z późn. zm.
- Dz.U. z 2004 r., Nr 256, poz. 2572 z późn. zm.
- Dz.U. z 2004 r., Nr 8, poz. 67 z późn. zm.
- Dz.U. z 2005 r., Nr 85, poz. 728 z późn. zm.
- Dz.U. z 2006 r., Nr 156, poz. 1118 z późn. zm.
- Dz.U. z 2007 r., Nr 190, poz. 1360 z późn. zm.
- Dz.U. z 2007 r., Nr 226, poz. 1675 z późn. zm.
- Dz.U. z 2007 r., Nr 251, poz. 1885 z późn. zm.
- Dz.U. z 2007 r., Nr 43, poz. 277 z późn. zm.
- Dz.U. z 2008 r., Nr 14, poz. 92 z późn. zm.
- Dz.U. z 2008 r., Nr 189, poz. 1159 z późn. zm.
- Dz.U. z 2008 r., Nr 45, poz. 271 z późn. zm.
- Dz.U. z 2009 r., Nr 1, poz. 7.
- <http://www.mps.gov.pl/bip/index.php?idkat=1457>.

- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Socjalnej z dnia 18 września 1998 r. w sprawie rodzajów schorzeń uzasadniających obniżenie wskaźnika zatrudnienia osób niepełnosprawnych oraz sposobu jego obniżania, Dz.U. z 1998 r., Nr 124, poz. 820 z późn. zm.
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 14 grudnia 2007 r. w sprawie zakładów aktywności zawodowej, Dz.U. z 2007 r., Nr 242, poz. 1776.
- Sytuacja i potrzeby osób niepełnosprawnych we Wrocławiu – w 2005 i 2007 roku. Rezultaty badań prowadzonych wśród wrocławian i pracodawców wrocławskich*, badanie przeprowadzone przez IMAS International na zlecenie Wojewódzkiego Sejmiku Osób Niepełnosprawnych, s. 28, www.wson.wroc.pl.
- Wyciążenie z § 1 Rozporządzenia MPiPS z dnia 18 września 1998 r. w sprawie rodzajów schorzeń uzasadniających obniżenie wskaźnika zatrudnienia osób niepełnosprawnych oraz sposobu jego obniżania, Dz.U. z 1998 r., Nr 124, poz. 820, z późn. zm.

Problematyka niepełnosprawności rzadkich w Europie i w Polsce

1. Wprowadzenie

Celem rozdziału jest diagnoza sytuacji osób z niepełnosprawnością rzadką pod kątem zainteresowania społecznego. Jednym z przejawów tego zainteresowania są projekty przygotowane z myślą o osobach ze specyficznymi, rzadkimi rodzajami ograniczenia sprawności¹. Przedstawimy dyskusję społeczną, która została wywołana wieloletnią walką osób dotkniętych chorobami rzadkimi o dostęp do diagnozy i leczenia oraz godnej opieki i wsparcia. Choć problem niepełnosprawności rzadkich ma długą historię, to otwarta dyskusja toczy się w Europie od niespełna kilku lat. Za moment przełomowy otwarcia dyskusji wokół „chorób sierocych” możemy uznać rok 1999 i przyjęcie przez Komisję Europejską i Radę Europy pierwszego wspólnotowego programu działania w dziedzinie chorób rzadkich. Efektem dyskusji podejmowanych do dziś w kręgach medycznych, farmaceutycznych, naukowych, rządowych oraz na poziomie organów Unii Europejskiej jest próba wypracowania wspólnej strategii działania oraz uregulowań prawnych zapewniających właściwe zainteresowanie, opiekę medyczną i wsparcie osobom dotkniętym chorobami rzadkimi. Próba wypracowania wspólnej strategii działania zaowocowała również powołaniem organów odpowiedzialnych za realizację przyjętych postanowień. Przedstawimy zaproponowane dla krajów wspólnotowych kierunki regulacji prawnych i działań pomocowych. Wszelkie te działania po latach osierocenia mają w założeniu zapewnić godną uwagę i wsparcie chorym oraz ich rodzinom.

¹ Osoby z rzadko występującym rodzajem niepełnosprawności to osoby z rzadkimi chorobami genetycznymi, zaburzeniami metabolicznymi, endokrynologicznymi, enzymatycznymi, z deformacjami ciała, z rzadkimi – często powypadkowymi – zeszpeceniami, chorobami zakaźnymi i odzwierzęcymi (czyli problemami ujętymi w rozporządzeniu ministra pracy i polityki społecznej jako „inne” przyczyny niepełnosprawności). Do tej listy można dołączyć również takie choroby rzadkie, zagrażające życiu lub powodujące przewlekłą niepełnosprawność, jak rzadkie nowotwory, choroby autoimmunologiczne, wady wrodzone, choroby toksyczne i zakaźne według Komunikatu Komisji Wspólnot Europejskich *Rzadkie choroby: Wyzwania stojące przed Europą*, Bruksela 2008.

2. Niepełnosprawność rzadka – zjawisko zmarginalizowane w systemie opieki zdrowotnej (*orphan disease*)?

Przegląd dyskusji społecznych dotyczących wizji i uregulowań prawnych wokół programów pomocowych dla osób dotkniętych chorobami rzadkimi zaczniemy od definicji choroby rzadkiej. Chorobę rzadką definiuje się jako takie schorzenie, które występuje z częstotliwością mniejszą niż pięć osób na 10 tys.² Uwagę zwracają jednak państwa, w których przyjęto inną niż wspólnotowa definicję choroby rzadkiej. Przykładowo w Szwecji uważa się za taką zaburzenie lub uraz, który dotyka nie więcej niż 100 osób na 1 mln mieszkańców, natomiast w Wielkiej Brytanii – najwyżej dwie osoby na 100 tys. Są to więc ujęcia zawężające, zwłaszcza w przypadku Wielkiej Brytanii, gdzie wskutek przyjętej definicji za choroby rzadkie uznaje się zaledwie około 30 schorzeń, głównie genetycznych chorób dziecięcych.

Ze względu na trudności w diagnozowaniu chorób rzadkich, małą liczbę badań oraz to, że niektóre z nich nie uzyskały statusu choroby rzadkiej, trudno jest podać częstość występowania tego rodzaju niepełnosprawności w Europie.

Według raportu Komisji Europejskiej (Konsultacje publiczne, 2009) przypuszcza się, że chorobami rzadkimi, których liczbę określa się na 5 do 8 tys., może być objętych 6, a nawet 8% populacji, czyli pomiędzy 27 a 36 mln osób w 27 krajach Europy, przy czym większość przypadków to choroby rzadko występujące, na które cierpi maksymalnie jedna na 100 tys. osób³. Choć współczynnik występowania chorób rzadkich nie jest marginalny, to zainteresowanie społeczne jest rzeczywiście niewielkie. Takie opinie słychać ze strony osób (rodzin, opiekunów) dotkniętych rzadkim rodzajem niepełnosprawności; jest to również widoczne w bardzo ubogiej ofercie związanej z pomocą medyczną i społeczną. O braku zainteresowania świadczy niewielka liczba projektów diagnozujących specyficzne potrzeby osób z niepełnosprawnością rzadką i oferujących im adekwatną pomoc.

Nawet w raporcie Komisji Europejskiej dla określenia małego zainteresowania chorobami rzadkimi w Europie stosuje się zwrot „choroby sieroce”:

² *Inventory of Community and Member States' incentive measures to aid the research, marketing, development and availability of ORPHAN medicinal products. Revision 2005*), uwzględniający stan na koniec 2005 r., jest dostępny na stronie internetowej Komisji: http://ec.europa.eu/enterprise/pharmaceuticals/orphanmp/doc/inventory_2006_08.pdf.

³ Dane zawarte w pkt. 5 preambuły Zalecenia Rady Unii Europejskiej z dnia 9 czerwca 2009 r. w sprawie działań w dziedzinie rzadkich chorób (Dz.U. UE 2009/C 151/02). Według raportu z Europejskiej Konferencji na temat Chorób Rzadkich (Luksemburg, czerwiec 2005 r.) liczbę chorób rzadkich występujących w 25 krajach Europy szacuje na 5–7 tys., co przekłada się na około 30 mln osób dotkniętych tym problemem. Według Komunikatu Komisji Wspólnot Europejskich na temat: *Konsultacje publiczne. Rzadkie choroby...* (ibidem), liczba cierpiących na choroby rzadkie wynosi 29–36 mln osób w 27 państwach członkowskich, http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/impact_assessment_exs_pl.pdf.

są one *sierotami*, jeśli chodzi o tematy badań naukowych i zainteresowanie rynku, a także politykę zdrowia publicznego (Konsultacje publiczne, 2009).

Do opisu zaangażowania organów administracji służby zdrowia i osób decydujących o polityce używa się w tym raporcie również słowa „lekceważenie”. W innych miejscach możemy przeczytać z kolei, że:

nie ma prawdopodobnie innego obszaru zdrowia publicznego, w którym 27 krajowych strategii byłoby tak nieefektywnych i nieskutecznych, jak w przypadku rzadkich chorób (Rzadkie choroby, 2008).

Sytuacja w Polsce jest szczególnie trudna, żeby nie powiedzieć dramatyczna, gdyż – jak podaje raport z konferencji w Luksemburgu⁴ – byliśmy na przedostatnim miejscu w Europie (przed Rumunią) w rozpoznawaniu chorób rzadkich (diagnoza dotyczyła ośmiu najczęstszych chorób rzadkich w Europie), a na cytowanej konferencji nie pojawił się żaden referat z Polski. Pocieszający w tym kontekście jest fakt, że w 2010 roku (13–15 maja) w Krakowie odbędzie się 5 Europejska Konferencja na temat Chorób Rzadkich, która – miejmy nadzieję – stanie się symbolem przełomu również na terenie naszego kraju.

3. Programy skierowane do osób z niepełnosprawnością rzadką w Europie

Pierwszą wyraźną deklaracją, dotyczącą zainteresowania chorobami rzadkimi oraz problemami osób nimi dotkniętych, było przyjęcie wspólnotowego programu działania w dziedzinie chorób rzadkich w ramach prac w zakresie zdrowia publicznego w latach 1999–2003. Program ten został przyjęty w 1999 roku decyzją Parlamentu Europejskiego i Rady Unii Europejskiej (Decyzja... 1999, s. 1–6). Główną jego ideą, a także kontynuacji przyjętej na kolejne lata, jest ujednolicenie działań badawczych, diagnostycznych i terapeutycznych w ramach wszystkich krajów Europy. Było to przełomowe wydarzenie (runął mur milczenia) dla chorych i ich rodzin oraz licznych fundacji i stowarzyszeń od lat starających się, aby ten ważny problem ujrzał światło dzienne.

Wśród początkujących inicjatyw w Europie można wymienić, poza wspomnianym wspólnotowym programem działania w dziedzinie chorób rzadkich na lata 1999–2003, następujące programy:

- Program zdrowia publicznego UE na lata 2003–2008 – w ramach którego uznano choroby rzadkie za jeden z priorytetów programu;

⁴ Materiał przygotowany przez uczestniczącego w konferencji przedstawiciela Krajowego Forum na rzecz terapii chorób rzadkich – ORPHAN (www.rzadkiechoroby.pl) również w ramach uwag przesłanych do ministra zdrowia (http://www.mz.gov.pl/wwwfiles/ma_struktura/docs/1704_3.pdf).

- program zdrowia publicznego Razem dla zdrowia UE na lata 2008–2013 – również wskazano na priorytetowe zainteresowanie chorobami rzadkimi;
- wieloletnie programy ramowe, obejmujące dofinansowaniem takie obszary naukowe, jak genetyka, neurologia, immunologia, zaburzenia metabolizmu, onkologia, mykologia, choroby zakaźne, nefrologia i dermatologia; zgłaszane w ramach programów projekty obejmują zarówno badania, koordynację badań, jak i ich infrastrukturę⁵;
- projekty badawcze w ramach programów ramowych Komisji Europejskiej w dziedzinie badań i rozwoju technologicznego, np. ERA-NET (E-rare) – metaprojekt mający na celu badanie projektów w Europie, a zwłaszcza wyłapywanie luk w nich występujących i dublujących się działań;
- europejski projekt realizowany przez Chromosome Help-Station przy współudziale VSOP, gdzie w raporcie zwrócono uwagę na wyjątkową sytuację osób z chorobami rzadkimi (Brzezińska, Piotrowski, Pluta, Sijko, 2009).

W przypadku projektów ogóło-europejskich szczególny nacisk kładzie się zwłaszcza na wspieranie międzynarodowej współpracy, która miałaby dotyczyć takich obszarów, jak:

- badania nad przebiegiem i patofizjologią chorób;
- opracowanie interwencji zapobiegawczych (promocja zdrowia i zapobieganie chorobom);
- opracowanie interwencji diagnostycznych (translacje, czyli przekładanie odkryć naukowych na zastosowanie kliniczne, odkrywanie i ocena nowych metod leczenia);
- opracowanie interwencji terapeutycznych (trwały i efektywny system opieki zdrowotnej, równych dostęp do leków sierocych).

Najnowszym przejawem zainteresowania problemami związanymi z chorobami rzadkimi jest Zalecenie Rady Unii Europejskiej z dnia 8 czerwca 2009 roku w sprawie działań w dziedzinie rzadkich chorób (Dz.U., 2009, s. 7 i n.). Dokument ten, po obszernej preambule przypominającej podjęte wcześniej działania i ustalenia, wskazuje na wiele szczegółowych działań poświadanych, w siedmiu kwestiach uznanych za kluczowe w polityce UE i państw członkowskich w stosunku do chorób rzadkich:

- (1) tworzenia planów i strategii,
- (2) odpowiedniego definiowania, opisywania i usystematyzowania chorób rzadkich,
- (3) prowadzenia badań,
- (4) specjalistycznych centrów i europejskich sieci informacyjnych,
- (5) gromadzenia doświadczeń na szczeblu europejskim,
- (6) wspierania organizacji pacjentów,
- (7) zrównoważonego rozwoju infrastruktury utworzonej przez połączenie obszarów informacji, badań i leczenia chorób rzadkich.

Konsekwencją przyjętych na szczeblu wspólnotowym aktów prawnych oraz działania organów doradczych jest wzmocnienie tendencji do planowa-

⁵ Strona główna najnowszego 7. Programu Ramowego, obejmującego m.in. projekty w dziedzinie chorób rzadkich, mieści się pod adresem http://cordis.europa.eu/fp7/home_pl.html. Listę projektów objętych 6. Programem Ramowym, w którym choroby rzadkie także były jednym z priorytetów, można znaleźć pod adresem: <http://cordis.europa.eu/lifescihealth/major/rare-diseases-projects-1.htm>.

nia i wdrażania programów badawczych i pomocowych w Europie. W ich ramach poszczególne kraje UE podjęły (lub rozważają podjęcie) własną politykę dotyczącą niepełnosprawności rzadkiej i przygotowanie odpowiednich programów i projektów. Tworzenie narodowych planów i strategii w dziedzinie rzadkich chorób znalazło bezpośrednie wsparcie we wspomnianym Zaleceniu Rady z dnia 8 czerwca 2009 roku, gdzie m.in. wskazano 2013 rok jako preferowaną datę końcową procesu wdrażania tego rodzaju planów i strategii we wszystkich państwach członkowskich. W zaleceniu tym zarekomendowano państwom członkowskim przygotowanie wytycznych i zaleceń dotyczących rozwoju działań krajowych w zakresie chorób rzadkich. Odpowiedzialne za to powinny być właściwe organy na poziomie krajowym, pracujące w ramach trwającego europejskiego projektu na rzecz opracowania krajowych planów zwalczania rzadkich chorób (EUROPLAN). Projekt ten został wybrany do finansowania w latach 2008–2011 w ramach pierwszego wspólnotowego programu działań w dziedzinie zdrowia publicznego. Celem głównym projektu EUROPLAN jest opracowanie zaleceń dotyczących konstruowania planów strategicznych w dziedzinie chorób rzadkich, w szczególności w zakresie wyróżniania obszarów priorytetowych dla działań na rzecz osób dotkniętych tymi chorobami. Wśród zadań, jakie postawiono przed projektem, znajdują się:

- sporządzenie opisu inicjatyw państw członkowskich dotyczących chorób rzadkich;
- określenie obszarów i działań priorytetowych w planach narodowych;
- opracowanie wskaźników monitorujących i oceniających efektywność planów narodowych;
- przeprowadzanie analiz identyfikujących działania skuteczne;
- opracowanie zaleceń w zakresie budowania planów strategicznych, w tym przewodników metodologicznych.

4. Realizacja założeń programowych w wybranych krajach europejskich – między teorią a praktyką działania

W raporcie Komisji Europejskiej (Konsultacje publiczne, 2008) podsumowującym pracę poszczególnych krajów członkowskich w obszarze wdrażania projektów, planów i dyrektyw dotyczących chorób sierocych, zwrócono uwagę na nierówny dostęp do diagnozowania i leków sierocych w różnych krajach członkowskich. Nierówne jest w poszczególnych krajach europejskich również zainteresowanie i zaangażowanie oraz tempo pracy w zakresie przygotowania i realizacji programów dotyczących niepełnosprawności rzadkich. Niektóre z nich podjęły próbę rozwiązania problemu na poziomie przygotowania odpowiednich uregulowań prawnych i powołania organów, a inne „nie rozważyły jeszcze możliwych rozwiązań”, jak podaje cytowany raport.

A oto szczegółowe przykłady dotyczące projektów realizowanych w poszczególnych państwach Wspólnoty:

- Włochy – realizowany jest już drugi narodowy plan zdrowia w „sprawie harmonizacji sieci regionalnych instytucji zajmujących się chorobami rzadkimi” (wg raportu z Luksemburga);
- Holandia – istnieje „Komitet sterujący do spraw Leków Sierocych, koordynujący wiele projektów badawczych i terapeutycznych z silną reprezentacją organizacji pacjentów i ich rodzin” (wg raportu z Luksemburga);
- Estonia – „budżet państwa udziela regularnego wsparcia organizacjom zajmującym się chorobami rzadkimi” (wg raportu z Luksemburga);
- Dania – w ramach projektu „badacze skupili się na badaniu warunków codziennego życia osób z rzadkimi niepełnosprawnościami” (za: Brzezińska, Piotrowski, Pluta, Sijko, 2009).

W krajach, w których pojawiły się projekty dotyczące niepełnosprawności rzadkiej i leków sierocych, można wyróżnić trzy kategorie działań:

- koncentrację na wspieraniu badań naukowych (podano przykład Hiszpanii i Niemiec);
- zapewnienie usług opieki zdrowotnej i wsparcie w ramach ośrodków wiedzy specjalistycznej (podano przykład krajów skandynawskich, Danii i Włoch);
- podejście kompleksowe (początkowo jedynie Francja i jej plan działania na lata 2005–2008, później także inne państwa: Bułgaria, Grecja, Portugalia i Hiszpania).

Nawiązując do raportów KE (Inventory..., 2005) opracowywanych na podstawie sprawozdań państw członkowskich, można wskazać szczegółowe formy wspierania osób dotkniętych chorobami rzadkimi, podejmowane w poszczególnych krajach Europy w ramach ustalonej polityki, dyrektyw i konkretnych projektów (tab. 1).

Tabela 1. Formy wspierania osób dotkniętych chorobami rzadkimi w krajach Europy

Rodzaj działań	Kraje podejmujące dane działanie
• zwalnianie podmiotów odpowiedzialnych za produkty lecznicze z różnego rodzaju opłat administracyjnych*	• Austria, Czechy, Finlandia, Francja, Holandia, Łotwa, Portugalia, Słowenia, Szwecja
• refundowanie pacjentom kosztów zakupu produktów leczniczych sierocych	• Belgia, Estonia, Finlandia, Francja, Holandia, Litwa, Łotwa, Węgry, Wielka Brytania, Włochy
• poszerzanie dostępu do informacji – w tym tworzenie forów dyskusyjnych, publicznych baz danych o chorobach rzadkich, darmowe doradztwo naukowe i administracyjne	• Belgia, Dania, Finlandia, Francja, Hiszpania, Holandia, Luksemburg, Niemcy, Szwecja
• tworzenie specjalistycznych ośrodków/oddziałów szpitalnych dla pacjentów z chorobami rzadkimi	• Belgia, Dania, Francja, Hiszpania, Holandia, Niemcy, Węgry, Wielka Brytania, Włochy
• wspieranie naukowych i przemysłowych badań nad chorobami rzadkimi	• Belgia, Estonia, Finlandia, Francja, Hiszpania, Holandia, Słowacja, Szwecja, Węgry, Włochy

Rodzaj działań	Kraje podejmujące dane działanie
dopuszczanie sprzedaży pacjentom produktów leczniczych, które w warunkach normalnego obrotu na rynku krajowym są zastrzeżone wyłącznie do badań klinicznych lub które nie uzyskały jeszcze zezwolenia na obrót	Dania, Francja, Hiszpania, Łotwa, Niemcy, Włochy
prorowadzenie programów prewencyjnych, wczesnego ostrzegania i związanych z leczeniem chorób rzadkich	Estonia, Hiszpania
wspieranie organizacji pacjentów	Estonia, Francja, Hiszpania, Holandia, Wielka Brytania
dopuszczanie do obrotu na rynku krajowym produktów bez opisu w języku danego państwa członkowskiego lub jedynie z naklejkami w języku danego państwa	Czechy, Słowenia

* Od 20 listopada 2005 roku działanie to straciło na znaczeniu w przypadku procedur warunkujących dopuszczenie produktu leczniczego do obrotu na rynku krajowym wobec wprowadzenia obowiązku uzyskania zezwolenia na dopuszczenie do obrotu na rynku wspólnotowym w scentralizowanej procedurze (*Community marketing authorisation*).

Źródło: opracowanie własne na podstawie Inventory of Community and Member States' incentive, op. cit.

Szczególnie interesujące uregulowanie kwestii związanych z chorobami rzadkimi opracowała i rozwija Francja, w której w 2004 roku ogłoszono Narodowy Plan w sprawie Chorób Rzadkich 2005–2008. Obecnie realizowany jest etap ewaluacji tego planu, po czym wdrożony zostanie kolejny – na lata 2010–2014. Planem z 2004 roku objęto tak różne zagadnienia, jak poszerzanie wiedzy o chorobach rzadkich, szkolenia specjalistów, polepszanie poziomu opieki medycznej nad chorymi i zwiększanie dostępu do niej, leki sieroce, analiza potrzeb pacjentów i działania w celu ich zaspokajania, promowanie wysiłków zmierzających do opracowywania nowych leków i terapii, budowanie sieci kontaktów krajowych i międzynarodowych, powiązanych tematem chorób rzadkich. Według danych Dyrekcji Generalnej ds. Zdrowia i Ochrony Konsumentów (stan na luty 2010 r.) podobne narodowe plany działań w dziedzinie chorób rzadkich wdrożyły dotąd Bułgaria, Grecja, Portugalia i Hiszpania.

5. Organy odpowiedzialne za przygotowanie programów badawczych i pomocowych w Europie

Polityka Unii Europejskiej zmierzająca w kierunku wypracowania wspólnej strategii dotyczącej chorób rzadkich zaowocowała powołaniem organów odpowiedzialnych za realizację przyjętych postanowień. Najważniejsze z nich to:

- Grupa Zadaniowa do spraw Rzadkich Chorób;
- Komitet Ekspertów UE do spraw Chorób Rzadkich;

- Komitet do spraw Leków Sierocych.
Poniżej omówimy najważniejsze zadania wymienionych organów.

5.1. Grupa Zadaniowa do spraw Rzadkich Chorób

W styczniu 2004 roku Dyrekcja Zdrowia Publicznego Komisji Europejskiej powołała, w ramach Programu Zdrowia Publicznego 2003–2008, specjalne ciało doradcze pod nazwą Grupa Zadaniowa do spraw Rzadkich Chorób (Rare Diseases Task Force – RDTF). Miała ona wspomagać organy KE w toku prac (regulacji prawnych i opracowywania projektów pomocowych) dotyczących zoptymalizowania prewencji, diagnozowania i leczenia chorób rzadkich w skali UE. Była również w założeniu platformą dyskusji i wymiany poglądów na wszelkie tematy związane z chorobami rzadkimi. W skład Grupy weszli kierownicy europejskich projektów badawczych związanych z chorobami rzadkimi, eksperci z poszczególnych państw członkowskich oraz przedstawiciele zainteresowanych organizacji międzynarodowych. Cele, jakie postawiono przed Grupą, obejmowały m.in.:

- upowszechnianie wysokiej jakości informacji o przyczynach, diagnozowaniu i przeciwdziałaniu chorobom rzadkim;
- ułatwianie przepływu danych dotyczących chorób rzadkich – w skali Europy – w celach porównawczych;
- wspieranie tworzenia i działalności ośrodków skupiających się na chorobach rzadkich;
- wspieranie, we współpracy ze Światową Organizacją Zdrowia, wysiłków na rzecz klasyfikowania i kodowania chorób rzadkich na potrzeby Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób (Mandat Grupy Zadaniowej ds. Rzadkich Chorób).

Dla osiągnięcia tych celów Grupa uczestniczyła także w działaniach wielu organów i organizacji europejskich, dbając o odpowiednie uwzględnienie problematyki związanej z chorobami rzadkimi.

5.2. Komitet Ekspertów UE do spraw Chorób Rzadkich

Pod koniec 2008 roku ukazał się komunikat Komisji Wspólnot Europejskich do Parlamentu Europejskiego, Rady Europy, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego oraz Komitetu Regionów: *Rzadkie choroby: wyzwania stojące przed Europą* (COM, 2008), a 8 czerwca 2009 roku Rada Unii Europejskiej przyjęła zalecenie Rady w sprawie działań w dziedzinie rzadkich chorób (Dz.U. UE 2009). Treść tych aktów, a zwłaszcza komunikatu Komisji, stała się bezpośrednim impulsem do utworzenia na mocy decyzji Komisji z 30 listopada 2009 roku nowego komitetu Unii Europejskiej, zwanego Komitetem Ekspertów UE do spraw Chorób Rzadkich (European Union Committee of Experts on Rare Diseases; Decyzja KE, 2009). Komitet ten powstał w miejsce Grupy Zadaniowej do spraw Rzadkich Chorób, przejmując

jąc jej zadania, jak również część struktur. 21 grudnia 2009 roku upłynął termin zgłaszania się kandydatów na funkcje członków Komitetu, w skład którego, oprócz jednego przedstawiciela każdego państwa członkowskiego UE i jednego przedstawiciela Europejskiego Centrum ds. Zapobiegania i Kontroli Chorób (ECDC), wchodzić będą reprezentanci:

- organizacji pacjentów (czterech członków);
- przemysłu farmaceutycznego (czterech członków);
- projektów w dziedzinie rzadkich chorób, realizowanych obecnie lub dawniej, finansowanych w ramach programów działań Wspólnoty w dziedzinie zdrowia (dziewięciu członków);
- projektów dotyczących rzadkich chorób, realizowanych obecnie lub dawniej, finansowanych w ramach wspólnotowych programów ramowych na rzecz badań i rozwoju technologicznego (sześciu członków).

Stosownie do treści art. 2 decyzji Komisji powołującej Komitet podstawowym celem jego aktu jest wspieranie Komisji „w formułowaniu i wprowadzaniu w życie działań Wspólnoty w dziedzinie rzadkich chorób” oraz wspomaganie „trwałej wymiany doświadczeń, strategii i praktyk między państwami członkowskimi i różnymi zaangażowanymi stronami”. Dla osiągnięcia tego celu, poza kompetencjami doradczymi i opiniodawczymi, Komitet wyposażono w prawo wydawania zaleceń państwom członkowskim UE, na przykład w kwestii narodowych planów dotyczących chorób rzadkich. Oznacza to *de facto* o wiele większe możliwości działania Komitetu Ekspertów w porównaniu z Grupą Zadaniową RDTF.

5.3. Komitet do spraw Leków Sierocych

Ciałem doradczym odrębnym od Grupy Zadaniowej Komisji Europejskiej do spraw Rzadkich Chorób oraz Komitetu Ekspertów UE do spraw Rzadkich Chorób jest Komitet do spraw Leków Sierocych (Committee on ORPHAN Medicinal Products, COMP), powołany dzięki Rozporządzeniu (WE) nr 141/2000 Parlamentu Europejskiego i Rady w sprawie sierocych produktów leczniczych, które weszło w życie 27 kwietnia 2000 roku. Na mocy rozporządzenia Komitet do spraw Leków Sierocych (COMP) jest organem odpowiedzialnym za nadzór nad procedurą przyznawania oznaczenia produktów leczniczych jako sierocych, współpracującym z odpowiednimi agencjami państw spoza UE, organizacjami międzynarodowymi (np. WHO), stowarzyszeniami pacjentów i producentów oraz koordynującym prace związane z kształtowaniem polityki wspólnotowej wobec chorób rzadkich. W ramach działalności COMP stworzona została ogólnoeuropejska baza ekspertów w zakresie różnych chorób rzadkich (ponad 350 osób na koniec 2005 roku). Celem Komitetu jest zintensyfikowanie i koordynowanie działań podejmowanych po to, by wspierać badania nad produktami leczniczymi sierocymi, wytwarzać te produkty i zwiększać ich dostępność dla osób potrzebujących. Państwa

członkowskie są zobowiązane, na mocy wspomnianego Rozporządzenia (WE) nr 141/2000, do przedstawiania sprawozdań z wszelkich podjętych działań dotyczących leków sierocych, na podstawie których Komisja Europejska okresowo sporządza raporty uwzględniające także czynności podjęte na szczeblu unijnym (ORPHAN).

6. Regulacje prawne jako przepustka do programów związanych z lekami sierocymi

Jednym z priorytetowych elementów pomocy deklarowanych w Europie, wartym szczegółowego omówienia, jest problem dostępu do leków sierocych. Trudności w tym zakresie spowodowane są w głównej mierze względami finansowymi, i to na wszystkich poziomach – od badań nad chorobą, przez badania nad lekami i ich produkcję, do kupna leków przez pacjentów. Prawda jest brutalna – żadnemu zespołowi badawczemu ani koncernowi farmaceutycznemu nie opłaca się inwestować w leki sieroce, a jeśli jakiś specyfik istnieje, jego wysoka cena powoduje, że jest on niedostępny dla pacjentów. Jedyne rozwiązanie stanowi wyraźna polityka związana z dofinansowaniem leków sierocych. Dzięki regulacjom prawnym możliwe będą (w niektórych przypadkach już są możliwe): przygotowanie projektów badawczych dotyczących patofizjologii chorób rzadkich, badania nad lekami sierocymi, produkcja i badania kliniczne nad skutecznością preparatów, a w konsekwencji – przygotowanie trafnej i finansowo dostępnej interwencji farmakologicznej dla cierpiących pacjentów.

Na poziomie europejskim udzielanie wsparcia farmakologicznego osobom dotkniętym chorobami rzadkimi znacząco się zwiększyło dzięki wspomnianemu już Rozporządzeniu (WE) nr 141/2000 Parlamentu Europejskiego i Rady w sprawie sierocych produktów leczniczych, które weszło w życie 27 kwietnia 2000 roku.

Do najważniejszych narzędzi wspierających (*incentives*), przewidzianych w Rozporządzeniu nr 141/2000, należy zaliczyć wprowadzenie procedury umożliwiającej oznaczenie produktu leczniczego jako sierociego (*designation as an ORPHAN medicinal product*). Wiąże się z tym wiele korzyści (*Inventory*, 2005):

- zwolnienia z opłat związanych z procedurami wprowadzenia produktu do obrotu (*free waivers*, 6 842 900 euro w 2005 roku);
- możliwość uzyskania dziesięcioletniego okresu wyłączności (*market exclusivity*) na wytwarzanie produktu leczniczego sierociego, dotyczącego określonej choroby (w przypadku schorzeń pediatrycznych nawet dwunastoletniego); wyłączność ta oznacza, iż w zastrzeżonym okresie na rynek nie może zostać wprowadzony produkt podobny, przeznaczony do leczenia tego samego schorzenia (chyba że zajdzie jedna z następujących okoliczności: podmiot odpowiedzialny za produkt objęty wyłącznością wyrazi na to zgodę; podmiot ten nie będzie w stanie sprostać zapotrzebowaniu na produkt; podmiot odpowiedzialny za nowy produkt wykaże, iż produkt ten jest klinicznie lepszy od poprzednika);

- uzyskanie zezwolenia na dopuszczenie produktu do obrotu na rynku wspólnotowym (*Community marketing authorisation*) w szybkiej, scentralizowanej procedurze⁶.

W ciągu pierwszych pięciu lat obowiązywania Rozporządzenia nr 141/2000 zgłoszono 458 wniosków o oznaczenie produktu leczniczego jako sierociego, z czego oznaczenie uzyskało 268 produktów dotyczących ponad 200 różnych rzadkich schorzeń; 43% z nich związanych było z chorobami występującymi rzadziej niż jeden przypadek na 10 tys. osób, 47% – z chorobami występującymi w 1–3 przypadkach na 10 tys. osób, a pozostałe 10% – w 3–5 przypadkach na 10 tys. osób. Na 268 produktów leczniczych, które uzyskały oznaczenie, o zezwolenie na dopuszczenie do obrotu wystąpiono w stosunku do 49, z czego 44 w procedurze scentralizowanej, a 5 – w procedurach krajowych. W tym samym pięcioletnim okresie zezwolono na wprowadzenie 22 produktów, z czego 20 w procedurze scentralizowanej (*Commission Staff Working Document...*, 2000). Odrębnym – a w istocie najważniejszym – problemem pozostaje jednak dostępność produktów leczniczych sierocych dla pacjentów (zob. raport ALCIMED w sprawie leków sierocych oraz Holding 2008).

Rozporządzenie nr 141/2000 umożliwia również udzielanie pomocy przy niezbędnych procedurach związanych z wprowadzaniem produktu do obrotu (*protocol assistance*), na przykład w formie konsultacji naukowych w toku badań (w pierwszych pięciu latach obowiązywania powyższego dokumentu zakończono ponad 80 procedur pomocowych tego rodzaju).

7. Działania wokół problemu chorób sierocych w Polsce

W raporcie Komisji Europejskiej, podsumowującym działania podjęte przez poszczególne kraje UE w ramach problemów osób z niepełnosprawnością rzadką (*Inventory of Community and Member States' incentive measures...*), przedstawiono również raport z Polski w 2005 roku, gdzie wskazano na następujące inicjatywy tworzone w naszym kraju:

- W pierwszym kwartale 2006 roku rozważany był przez parlament szkic dokumentu dotyczący opieki zdrowotnej finansowanej z pieniędzy publicznych. Zakłada się w nim, w przypadku bardzo drogich terapii (w tym terapii lekami sierocymi), finansowanie ze środków publicznych.
- W Polsce w 2003 roku przyjęto Narodowy Plan Zdrowotny na lata 2004–2013, którego otwarta struktura pozwala na dokonywanie zmian i uzupełnianie o kolejne zagadnienia, w przyszłości być może także związane z chorobami rzadkimi. Przykładem konkretnego działania wspierającego osoby dotknięte tymi schorzeniami jest uwzględnianie kolejnych leków sierocych na aktualizowanej co kilka miesięcy liście leków refundowanych w formie załącznika do rozporządzenia ministra zdrowia, wydawanego na podstawie przepisów ustawy z 27 sierpnia 2004 roku (Dz.U. z 2008 r., Nr 164, poz. 1027 z późn. zm.). Najnowsze rozporządzenie ministra zdrowia z 23 lutego 2009 roku obejmuje szereg chorób rzadkich,

⁶ Od 20 listopada 2005 roku jest to jedyny sposób na uzyskanie zezwolenia na dopuszczenie do obrotu produktu leczniczego sierociego na rynku wspólnotowym.

m.in. chorobę Pompego i mukopolisacharydozę typu II i VI. Ustawa przewiduje ponadto możliwość refundowania, w jednostkowych przypadkach i przy spełnieniu określonych warunków, leków nieposiadających pozwolenia na dopuszczenie do obrotu na terenie RP.

- Wskazano konieczność monitorowania systemu współpracy między szpitalami, podmiotami dostarczającymi leki (również leki sieroce) i organem finansującym (Narodowy Fundusz Zdrowia) w ramach tzw. programów leczenia (*drugs programmes*).

Znaczną część poświęconą w przywołanym raporcie w Polsce zajmuje opis Krajowego Forum na rzecz terapii chorób rzadkich (ORPHAN). Forum dostępne pod adresem internetowym www.rzadkiechoroby.pl (wcześniej: www.chorobysieroce.pl) powstało na początku 2005 roku jako prywatna inicjatywa zrzeszająca chorych oraz ich rodziny. Forum grupuje stowarzyszenia od lat zabiegające o zapewnienie opieki nad osobami dotkniętymi rzadkimi schorzeniami. W raporcie europejskim wskazano, że doszło do rozmów przedstawicieli tych stowarzyszeń z ministrem zdrowia podczas spotkania ogólnopolskich organizacji pozarządowych. Reprezentanci Forum przedstawili uwagi i postulaty dotyczące pracy Narodowego Funduszu Zdrowia. Można jeszcze dodać – poza informacjami zawartymi w raporcie Komisji – że w nawiązaniu do wspomnianego w raporcie spotkania z ministrem Forum wysłało konkretne spisane postulaty (Postulaty Krajowego Forum na rzecz terapii chorób sierocych). Podkreślono w nich konieczność podpisywania długoletnich umów między NFZ a podmiotami świadczącymi usługi medyczne, wpisania schorzeń sierocych na listę chorób przewlekłych, jak najszybszego powołania zespołu roboczego do spraw chorób sierocych (Stanowisko Krajowego Forum..., 2005). Można uważać, że działalność Forum przyczyniła się do rozszerzenia listy leków refundowanych.

Na podstawie zarządzenia ministra zdrowia 21 lipca 2008 roku powołano również Zespół do spraw Chorób Rzadkich (Zarządzenie Ministra Zdrowia..., Dz. Urz. MZ 2008). Można także dodać, że pierwsze udziały Polaków w europejskich konferencjach dotyczących chorób rzadkich także są zasługą Forum Krajowego; w liście do ministra przedstawiciele Forum piszą nawet: „Krajowe Forum, zarówno w przypadku konferencji w Luksemburgu, jak i przypadku konferencji i w Jachrance (Ocena funkcjonowania..., 2005), usilnie zabiegało o udział przedstawicieli Narodowego Funduszu Zdrowia. Niestety, bez rezultatu” (Stanowisko Krajowego Forum...).

Należy jeszcze podkreślić, że Krajowe Forum ORPHAN nadal stanowi główne źródło informacji na temat chorób rzadkich w Polsce – zarówno dzięki prężnie działającej stronie internetowej, jak i wydawanemu *Biuletynowi Informacyjnemu* ORPHAN. Forum jest również głównym propagatorem inicjatywy Komisji Europejskiej Konsultacji *Publiczne rzadkie choroby: wyzwania stojące przed Europą* w ramach nowego programu zdrowia publicznego na lata 2008–2013. Na terenie naszego kraju nie stworzono do tej pory żadnego centralnego, państwowego systemu informującego o chorobach rzadkich.

Jeszcze jedna, warta uwypuklenia informacja zawarta w raporcie Komisji Europejskiej dotyczy sporów na poziomie organów wykonawczych. W raporcie możemy przeczytać, że minister zdrowia przedstawił szkic ustawy o promowaniu innowacyjnych form leczenia, a minister finansów projekt odrzucił. W odniesieniu do żadnego innego państwa UE nie opisywano podobnych przypadków.

Analiza raportu Komisji Europejskiej i zawartych w nim treści dotyczących Polski nasuwa jeszcze jedną smutną refleksję – nie przekazano tam prawie żadnych konkretnych informacji. Przy innych krajach znajdują się opisy rzeczywistych zrealizowanych lub znajdujących się w trakcie realizacji inicjatyw i projektów. W przypadku Polski podano tylko informacje o będących w powijakach uregulowaniach prawnych, planach, liście leków refundowanych i pochwälono się prywatnym Krajowym Forum ORPHAN.

8. Podsumowanie

1. Dzięki inicjatywie stowarzyszeń osób cierpiących na choroby rzadkie oraz ich rodzin organy Unii Europejskiej (Komisja Europejska i Rada Europy) dostrzegły problemy rzadko występujących niepełnosprawności.
2. Od 1999 roku pojawiają się specjalne raporty, sprawozdania i dyrektywy przygotowywane przez organy Unii Europejskiej – mają one wyjść naprzeciw potrzebom osób z chorobami rzadkimi.
3. Pojawiają się działania w ramach UE dotyczące opracowania wieloletnich programów zdrowotnych, w których problemy niepełnosprawności rzadkich zostały uznane za priorytetowe.
4. Główna idea programów unijnych dotyczy zintegrowanego podejścia do badania i leczenia na terenie całej Europy, w celu stworzenia wspólnej platformy badań i przepływu informacji oraz równego traktowania wszystkich pacjentów.
5. Poszczególne kraje UE są zobowiązane do przedstawiania raportów dotyczących przeprowadzonych działań i zrealizowanych projektów.
6. Analiza raportów nadesłanych z różnych krajów pokazuje duże zróżnicowanie poziomu pomocy dla osób z niepełnosprawnością rzadką – od programu zintegrowanej pomocy (Francja), przez inwestowanie w jeden obszar pomocy (badania, leki sieroce), do krajów, które są dopiero w fazie przygotowywania programów.
7. Wśród priorytetowych działań podejmowanych w ramach projektów ogólnoeuropejskich oraz projektów krajowych w ramach UE należy wymienić:

- badania nad przebiegiem i patofizjologią chorób;
- opracowanie interwencji zapobiegawczych (promocja zdrowia i zapobieganie chorobom);

- opracowanie interwencji diagnostycznych (translacje, czyli przekładanie odkryć na zastosowanie kliniczne, odkrywanie i ocena nowych metod leczenia);
- badanie i finansowanie dostępu do leków sierocych;
- opracowanie interwencji terapeutycznych (trwały i efektywny system opieki zdrowotnej, równy dostęp do leków sierocych).

8. Wszystkie raporty unijne podkreślają, że sytuacja osób niepełnosprawnych z rzadkimi chorobami jest trudna wszędzie – w każdym kraju UE trwają walki o pieniądze na badania, wpisywanie na listę chorób rzadkich, diagnozowanie i refundowanie leczenia.
9. Sytuacja w Polsce jest wyjątkowo trudna, problemy dotyczą nadal regulacji prawnych, leków sierocych i systemu opieki zdrowotnej od diagnozowania do leczenia i prewencji. Brakuje projektów dotyczących niepełnosprawności rzadkich we wszystkich obszarach problemowych.

Bibliografia

- Biuletyn Orphan, <http://www.rzadkiechoroby.pl/biuletyn/Biuletyn%2001.2008.pdf>.
- Brzezińska A.I., Piotrowski K., Pluta J., Sijko K. (2009). Badanie sytuacji osób niepełnosprawnych. *Sprawy Nauki*, 4 (145).
- Commission Staff Working Document on the experience acquired as a result of the application of Regulation (EC) No 141/2000 on orphan medicinal products and account of the public health benefits obtained, http://ec.europa.eu/enterprise/pharmaceuticals/orphanmp/doc/orphan_en_06-2006.pdf.
- Committee for Orphan Medicinal Products (programy ramowe), <http://cordis.europa.eu/lifescihealth/major/cardio.htm>, http://cordis.europa.eu/home_pl.html <http://cordis.europa.eu/lifescihealth/major/rare-diseases-projects-1.htm>, <http://www.emea.europa.eu/htms/general/contacts/COMP/COMP.html>.
- Decyzja Komisji 2009/872/WE z dnia 30 listopada 2009 r. ustanawiająca Komitet Ekspertów UE ds. Rzadkich Chorób, Dz.U. 2009/L 315, s. 18.
- Decyzja nr 1295/1999/WE Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 29 kwietnia 1999 r. przyjmująca wspólnotowy program działania w dziedzinie rzadkich chorób w ramach działań w dziedzinie zdrowia publicznego (1999–2003), Dz.U. 1999/L 155, s. 1.
- EUROPLAN, www.euoplanproject.eu.
- Holding J. (2008). Do orphan medicines benefit patients? W: *The Pharmaceutical Journal*, vol. 280, http://www.pharmj.com/pdf/articles/pj_20080223_orphan.pdf.
- Inventory of Community and Member States' incentive measures to aid the research, marketing, development and availability of orphan medicinal products*. Revision 2005, http://ec.europa.eu/enterprise/pharmaceuticals/orphanmp/doc/inventory_2006_08.pdf.
- Komisja Europejska. Strona poświęcona narodowym planom i strategiom w dziedzinie rzadkich chorób, http://ec.europa.eu/health/rare_diseases/national_plans/detailed/index_en.htm.
- Komunikat Komisji do Rady, Parlamentu Europejskiego, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów na temat: *Rzadkie choroby*:

- wyzwania stojące przed Europą, Bruksela 2008 r., http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/impact_assessment_exs_pl.pdf.
- Konsultacje Publiczne. Rzadkie Choroby: wyzwania stojące przed Europą.* Komisja Europejska, Dyrekcja Generalna do spraw zdrowia i Ochrony Konsumentów, http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/raredis_comm_pl.pdf.
- Krajowe Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich, <http://www.rzadkiechoroby.pl>, http://www.rzadkiechoroby.pl/materialy/list_do_premiera_150508.pdf, premiera <http://www.rzadkiechoroby.pl/materialy/List%20otwarty%202020408.pdf>.
- Mandat Grupy Zadaniowej ds. Rzadkich Chorób, <http://www.orpha.net/testor/doc/RDTFmandate.pdf>.
- Narodowy Plan Zdrowia, Francja, http://www.orpha.net/actor/EuropaNews/2006/doc/French_National_Plan.pdf.
- Narodowy Plan Zdrowotny na lata 2004–2013, Polska http://www.mz.gov.pl/wwwfiles/ma_struktura/docs/narodowy_plan_zdrowia_30042004.pdf.
- Ocena funkcjonowania Programów Terapeutycznych finansowanych przez NFZ oraz perspektywy stworzenia stabilnych podstaw w leczeniu chorób sierocych, panel dyskusyjny, Jachranka pod Warszawą, 8 lipca 2005 r., www.mz.gov.pl/wwwfiles/ma_struktura/docs/1704_3.pdf.
- Postulaty Krajowego Forum na rzecz terapii chorób sierocych, www.mz.gov.pl/wwwfiles/ma_struktura/docs/1704_3.pdf.
- Stanowisko krajowego Forum na rzecz terapii chorób sierocych ORPHAN na spotkaniu z Ministrem Zdrowia w dniu 13 lipca 2006 r., na temat głównych problemów w funkcjonowaniu NFZ z perspektywy pacjentów, www.mz.gov.pl/wwwfiles/ma_struktura/docs/1704_3.pdf.
- Raport ALCIMED w sprawie leków sierocych, http://ec.europa.eu/enterprise/pharmaceuticals/ORPHANORPHANmp/doc/pricestudy/final_final_report_part_1_web.pdf.
- Rare Disease Task Force, <http://www.rdtf.org>.
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych*, tekst jednolity: Dz.U. z 2008 r., Nr 164, poz. 1027 z późn. zm.
- Zalecenie Rady Unii Europejskiej z dnia 8 czerwca 2009 r. w sprawie działań w dziedzinie rzadkich chorób, Dz.U. UE 2009/C 151, s. 7.
- Zarządzenie Ministra Zdrowia z dnia 21 lipca 2008 r. w sprawie powołania Zespołu do spraw Chorób Rzadkich*, Dz.Urz. MZ 08.08.36 z dnia 29 lipca 2008 r., <http://www.mz.gov.pl/wwwmz/index?mr=m037613781&ms=376&ml=pl&mi=378&mx=0&mt=&my=549&ma=011118>.

Problemy definiowania niepełnosprawności sprzężonej

1. Wprowadzenie

Dobra definicja powinna leżeć u podstaw wszelkiego zorganizowanego poznania i działania. Jedynie oparcie się na precyzyjnie i trafnie określonym przedmiocie czy procedurze pozwala na prawdziwe poznanie i skuteczne działanie w świecie. Powyższe zagadnienie nabiera szczególnego znaczenia w dziedzinie poznania naukowego, które dąży do trafności i obiektywności. Stąd najpierw opracowanie, potem zaś oparcie się w aktywności naukowej na dobrych, czyli trafnych, precyzyjnych i powszechnie akceptowanych definicjach jest w tym rodzaju poznania bardzo istotne.

W perspektywie powyższej tezy opracowanie dobrych definicji dotyczących jakiegoś fragmentu rzeczywistości można widzieć jako jedno z zadań nauki. Rola definicji nie kończy się oczywiście na poznaniu, nawet w najbardziej zaawansowanej jego formie, do jakiej dąży poznanie naukowe. Następnym etapem aktywności człowieka w różnych obszarach rzeczywistości jest bowiem działanie, którego rezultaty także zależą w dużej mierze od przyjętych definicji.

Niestety, obserwując zarówno dziedzinę naukową, jak i praktykę, można skonstatować, że sformułowanie precyzyjnej i trafnej definicji nie jest łatwe. Spory dotyczące określenia pojęć i terminów nie są rzadkie w środowisku naukowym. Kontrowersje nasilają się szczególnie w przypadku obszarów nowych, mało zbadanych, gdzie nie ma jeszcze wypracowanych i przyjętych terminów specjalistycznych. Jednak można zaryzykować tezę, że podobny przypadek odnosi się również do bardzo podstawowych pojęć, które leżą u fundamentów poszczególnych dziedzin nauki, a nie zawsze mają jasne i powszechnie akceptowane definicje. Cała opisana powyżej sytuacja ma też konsekwencje w dziedzinie praktyki. Chcąc oprzeć działanie na rzetelnych podstawach naukowych, narażamy się bowiem na przeniesienie problemów definicyjnych z poziomu teorii na poziom praktyczny. Powoduje to, iż zakres naszych działań oraz ich rezultaty mogą być zmienne w zależności od przyjętej definicji. W ten sposób problemy teoretyczne mogą być pierwszą przyczyną problemów praktycznych.

Jednym z obszarów, w których występują wspomniane wyżej rodzaje trudności, jest najogólniej ujęta dziedzina rehabilitacji (zob. Kowalik, 2007). Obejmuje ona sferę naukowego poznania sytuacji osób z niepełnosprawnością z perspektyw różnych gałęzi nauki oraz sferę działalności praktycznej, mającej na celu kompleksową pomoc tym osobom w sytuacji, w jakiej się znalazły. W ramach rehabilitacji celem poznania i oddziaływań są osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Wśród tej grupy znajdują się także ci, o których można powiedzieć, że ich niepełnosprawność ma charakter sprzężony, co ma duże znaczenie w przewidywanym nasileniu problemów, jakie mogą napotykać w życiu. Niepełnosprawność sprzężona zakreśla wysoce specjalistyczny, stosunkowo nowy i dlatego dosyć trudny obszar badań oraz praktycznej działalności diagnostycznej i rehabilitacyjnej.

Przedmiotem dociekań niniejszego rozdziału są problemy związane z definiowaniem niepełnosprawności sprzężonej. W kolejnych punktach zostaną przedstawione i przedyskutowane różne poziomy analizy pojęcia „niepełnosprawność sprzężona”, a także jego definicje formułowane w poszczególnych dziedzinach wiedzy: medycynie i socjologii, pedagogice i psychologii oraz w prawie. Całość opracowania zakończy dyskusja nad problemami merytorycznymi związanymi z definiowaniem niepełnosprawności sprzężonej i wnioski.

2. Analiza słownikowa terminu „niepełnosprawność sprzężona”

W literaturze przedmiotu można spotkać wiele synonimów pojęcia „niepełnosprawność sprzężona”. Są to terminy takie, jak: niepełnosprawność złożona, upośledzenie wielokrotne, kalectwo dodatkowe lub towarzyszące, upośledzenie wielorakie (Doroszewska, 1989; Sowa, 1997; Vašek, Stankowski, 2006). Przegląd określeń z tego zakresu zamieszczony został w publikacji A. Twardowskiego (2005, s. 289), który powyższą listę uzupełnia o sformułowania: upośledzenie podwójne i połączone. Należy w tym miejscu abstrahować od zróżnicowania pierwszych członów analizowanego określenia. Terminy takie, jak „kalectwo”, „upośledzenie” i „niepełnosprawność”, w pewnym czasie funkcjonowały jako równorzędne, potem jednak ich znaczenie konotacyjne i denotacyjne zaczęło się zmieniać. Aktualnie najbardziej akceptowane, neutralne i powszechne jest określenie „niepełnosprawność” i właśnie ono może być podstawione do każdego z przytoczonych powyżej sformułowań.

Przechodząc natomiast do członu precyzującego, o jakiej niepełnosprawności mowa, każda z wymienionych propozycji podkreśla wewnętrzne skomplikowanie sytuacji niepełnosprawności, którą opisuje. Najprościej jest to wyrażone w określeniach: dodatkowe, towarzyszące, podwójne, połączone czy wielokrotne. Każde z nich niesie informację o występowaniu co najmniej dwóch niepełnosprawności u danej osoby. Słowo „wieloraki” oznacza: „występujący w wielu formach, postaciach, odmianach; różnorodny, rozma-

ity, różny” (*Słownik języka polskiego*, 2003). Widać tutaj odniesienie do wewnętrznej różnorodności niepełnosprawności wielorakiej, choć termin ten wydaje się nieco oddalony językowo od poprzednich. Jednak kolejne określenia: „złożony” i „sprzężony”, nawiązując do pierwszej grupy, poszerzają znaczenie językowe terminu o nowe istotne treści. W użyciu przymiotnikowym oznaczają one odpowiednio: „składający się z czegoś, zbudowany z kilku (z wielu) części, elementów; mający skomplikowaną budowę, konstrukcję, strukturę” oraz „złączony z czymś w sposób trwały, stanowiący z czymś nierozzerwalną całość” (*ibidem*).

Przyglądając się definicjom językowym wszystkich przytoczonych terminów, zauważamy wspólny rys, który możemy odnieść do opisywanej przez nie rzeczywistości. Jest nim występowanie dwóch lub więcej niepełnosprawności u osoby. Określenia takie jak niepełnosprawność dodatkowa czy podwójna opisują jedynie fakt istnienia więcej niż jednej niepełnosprawności. Terminy częściej stosowane w ostatnim czasie: „niepełnosprawność złożona”, a szczególnie „niepełnosprawność sprzężona”, podkreślają dodatkowo wewnętrzne trudności, skomplikowaną strukturę takiej niepełnosprawności oraz fakt „nierozzerwalnej całości” dwóch lub więcej jej sprzężonych rodzajów. To ostatnie spostrzeżenie zgodne jest z wieloma głosami w literaturze, które zwracają uwagę na fakt odrębności sytuacji niepełnosprawności sprzężonej i na to, że nie można jej traktować jako prostej sumy składowych (zob. Doroszevska, 1989; Majewski, 1995a; Vašek, Stankowski, 2006; Twardowski, 2008).

Analiza słownikowa opisywanego terminu i jemu pokrewnych prowadzi zatem do zidentyfikowania cechy charakterystycznej tego rodzaju niepełnosprawności, którą można traktować jako jedną z cech definicyjnych. Niepełnosprawność sprzężoną charakteryzuje złożenie czy też, używając mocniejszego sformułowania, sprzężenie dwóch lub więcej rodzajów niepełnosprawności występujących u osoby w jednym czasie. Na tej podstawie można przejść do przedstawienia i analizy definicji oraz określeń niepełnosprawności sprzężonej w różnych obszarach nauki.

3. Definicje medyczne i społeczne niepełnosprawności sprzężonej

3.1. Określenie niepełnosprawności sprzężonej w kręgu nauk medycznych

W kręgu nauk medycznych i pokrewnych, na przykład nauk o wychowaniu fizycznym, zjawisko sprzężenia niepełnosprawności nie znajduje silnej reprezentacji w literaturze. Można szukać powodów tej sytuacji w specyfice samego środowiska i jego koncepcji odnośnie do rehabilitacji i niepełnosprawności. Skupienie się na biologicznej warstwie człowieka i medycznym aspekcie pomocy niesionej drugiej osobie może prowadzić do reprezentowania typowo medycznego podejścia do rehabilitacji i do samych osób z niepełnosprawnością. To zaś przekłada się na dużą reprezentację zagadnień związanych z róż-

norodnymi uszkodzeniami narządu ruchu oraz chorobami wewnętrznymi, które mogą być podstawą niepełnosprawności osoby (Kiwerski, Ostrowska, 1994; Milanowska, Dega, 1998; Karwat, 2002; Jarzab, Pozowski, Paprocka-Borowicz, 2009). Nawet w przypadku dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym można się zetknąć z informacjami na temat częstych współwystępujących uszkodzeń na przykład narządów zmysłów, jednak nie znajduje to odzwierciedlenia w zakresie opisywanego następnie postępowania rehabilitacyjnego, które jest ograniczane do sfery ruchowej.

W tradycji polskiej szkoły rehabilitacji jest jednak zapisany jej wielodyscyplinarny charakter i stąd zapewne możemy obserwować proces otwierania się środowiska lekarskiego na inne perspektywy w rehabilitacji, takie jak rehabilitacja psychologiczna, społeczna, zawodowa czy edukacyjna. Ma to wpływ na zawartość podręczników rehabilitacji medycznej, które zamieszczają obszerniejsze treści o aspekcie psychologicznym (zob. Milanowska, Dega, 1998; Kiwerski, 2005), a także na pojawienie się opracowań dotyczących istnienia niepełnosprawności sprzężonych, w tym sensorycznych czy umysłowych (Dubis, Pietruszewska, Demczyszak, 2009; Żyłka, Rutkowska, 2009).

Bezpośrednie ujęcie niepełnosprawności sprzężonej pojawia się u A. Ronikiera (1997, s. 36–37), który definiuje „kalectwo” jako „stan jakiegokolwiek trwałej utraty struktury lub funkcji psychologicznej, fizjologicznej lub morfologicznej”, zaś „kalectwo sprzężone” jako występowanie dwóch lub więcej wad wrodzonych bądź nabytych, które w znaczący sposób pogarszają stan zdrowia i możliwości funkcjonalne osoby. W powyższym określeniu widoczne jest wyjście poza perspektywę czysto medyczną, choć wydaje się ona najważniejszym punktem odniesienia. W takich ramach niepełnosprawność sprzężona jest spostrzegana jako występowanie u osoby dwóch lub więcej wad, czyli uszkodzeń lub utraty struktury bądź funkcji psychofizycznych organizmu człowieka.

3.2. Ujęcia socjologiczne niepełnosprawności sprzężonej

W socjologii pojęcie niepełnosprawności sprzężonej pojawiło się stosunkowo niedawno. W opracowaniach przygotowywanych na szeroką skalę, które traktowały o zjawisku niepełnosprawności i sytuacji osób nią dotkniętych w Polsce, do końca ubiegłego wieku trudno jest znaleźć bezpośrednią wzmiankę o osobach z niepełnosprawnością sprzężoną (zob. Sokołowska i in., 1984; Ostrowska, 1994). Natomiast samo zjawisko łącznego występowania dwóch lub więcej niepełnosprawności zostało zauważone i omówione ze szczególnym uwzględnieniem różnych przyczyn niepełnosprawności oraz współwystępowania dwu lub więcej z nich u jednej osoby. Jako najczęstsze przykłady niepełnosprawności „wieloprzyczynowej” są wskazywane połączenia niepełnosprawności narządu ruchu i niepełnosprawności na skutek chorób krążenia oraz innych chorób wewnętrznych (Ostrowska, Sikorska, Sufin, 1994, s. 41).

W późniejszych źródłach można się zetknąć z pojęciem niepełnosprawności sprzężonej, odnoszonym do występowania różnych rodzajów niepełnosprawności u osoby (Głogosz, 2002). Wydaje się ono jednak zawężone przez autorkę do połączenia niepełnosprawności ruchowej, wzroku i słuchu. W przypadku interpretacji poszerzającej można dołączyć tutaj pozostałe rodzaje niepełnosprawności, wymienione jako schorzenia będące jej przyczyną, tzn. schorzenia układu krążenia, schorzenia psychiczne, upośledzenie umysłowe, schorzenia neurologiczne oraz inne schorzenia (ibidem, s. 49).

W opracowaniach GUS można zauważyć zróżnicowane podejście do zjawiska niepełnosprawności sprzężonej. W źródłach takich jak publikacje z *Narodowego Spisu Powszechnego 2002* czy *Rocznik Statystyczny* kategoria niepełnosprawności sprzężonej nie jest uwzględniana (*Osoby niepełnosprawne oraz ich gospodarstwa domowe...* 2003; *Rocznik Demograficzny* 2008). Natomiast seria opracowań na temat edukacji w Polsce wymienia niepełnosprawności sprzężone jako rodzaj niepełnosprawności dzieci szkolnych (*Oświata i wychowanie...* 2007; *Oświata i wychowanie...* 2008). Przyczyną takiego stanu rzeczy może być umieszczenie w prawie oświatowym kategorii niepełnosprawności sprzężonych u dzieci szkolnych.

Ogólnie należy podkreślić, że w źródłach socjologicznych trudno wskazać spójne propozycje definiowania zjawiska niepełnosprawności sprzężonych. Jeśli nawet kategoria ta pojawia się w analizach, jest ona jedynie wprowadzana jako różnorodna wobec innych, ale bez dokładnego określenia jej zakresu. Można więc wskazać na pewną niesamodzielność opracowań socjologicznych w tym zakresie i ich zależność od określeń i definicji prawnych zjawiska.

4. Definicje psychologiczno-pedagogiczne niepełnosprawności sprzężonej

W pedagogice i psychologii, a szczególnie w pedagogice specjalnej i psychologii rehabilitacji, zagadnienie niepełnosprawności sprzężonych pojawia się już od kilkudziesięciu lat. Pierwotnie sprzężone niepełnosprawności omawiano często w kontekście określonego rodzaju niepełnosprawności jako wiodącej i nie zajmowały one szczególnego miejsca, na przykład w systematyce szczegółowej pedagogiki specjalnej (Kirejczyk, 1981). Dopiero w późniejszym okresie zwrócono uwagę na odrębność zjawiska, jakim jest niepełnosprawność sprzężona, i wynikającą z tego konieczność włączenia go jako równorzędnego pola zainteresowania pedagogiki specjalnej, obok innych rodzajów niepełnosprawności (Doroszewska, 1989; Dykcik, 1997). Analogiczna sytuacja występuje w naszych krajach ościennych, gdzie zaczynają się pojawiać publikacje pokazujące odrębność zagadnienia niepełnosprawności sprzężonych (Vašek, Stankowski, 2006), natomiast literatura angielskojęzyczna, m.in. publikacje J.E. Ysseldyke i A.B. Algozzine czy S.A. Kirk i J. Gallagher,

pokazuje, że w krajach zachodnich proces ten przebiegał nieco wcześniej (za: Vašek, Stankowski, 2006).

4.1. Dawne ujęcia niepełnosprawności sprzężonej w psychologii i pedagogice

W literaturze pedagogicznej i psychologicznej można znaleźć różne propozycje ujmowania niepełnosprawności sprzężonej. Chcąc prześledzić ich zróżnicowanie i podobieństwa, można rozpocząć od jednego z wczesnych ujęć tej tematyki, jakie podaje K. Kirejczyk (1981). Omawia on problematykę sprzężenia niepełnosprawności w kontekście upośledzenia umysłowego, które jest punktem odniesienia i podstawą takiej sytuacji – niepełnosprawność sprzężona oznacza tutaj obecność dodatkowego upośledzenia, oprócz upośledzenia umysłowego. Warto jednak zwrócić uwagę, że w cytowanej publikacji autor stwierdza, że nie jest najlepszym rozwiązaniem umieszczanie dzieci z taką sprzężoną niepełnosprawnością w placówkach edukacyjnych dla uczniów z jednym bądź z drugim rodzajem zaburzenia. Podobne ujęcie zagadnienia spotykamy u J. Doroszewskiej (1989), która także omawia sprzężenia niepełnosprawności niejako „na przykładach”, umieszczając je w kontekście głównych zaburzeń, związanych przykładowo z uszkodzeniem wzroku czy słuchu. Autorka ta również zwraca uwagę na odrębność sytuacji oraz istoty niepełnosprawności sprzężonej, w porównaniu z jej składowymi; wydziela też kategorię głuchosłepoty jako oddzielny rodzaj niepełnosprawności.

Z kolei T. Majewski (1995b, s. 24–25) w podziale osób z niepełnosprawnością z uwagi na jej rodzaj podaje grupę osób z niepełnosprawnością złożoną, czyli „dotkniętych więcej niż jedną niepełnosprawnością”. W zakresie niepełnosprawności złożonej mogą wystąpić połączenia innych, wymienionych w klasyfikacji Majewskiego, niepełnosprawności: sensorycznej (uszkodzenie narządów zmysłów: wzroku lub słuchu); fizycznej (uszkodzenie narządu ruchu lub przewlekłe schorzenia narządów wewnętrznych); psychicznej (upośledzenie umysłowe, choroby psychiczne z zaburzeniami osobowości i zachowania, epilepsja z zaburzeniami świadomości). Podobne określenia niepełnosprawności sprzężonej podaje także J. Sowa (1997).

4.2. Aktualne określenia niepełnosprawności sprzężonej w psychologii i pedagogice

Aktualne wypowiedzi rozwijają omawiane zagadnienie w tym samym kierunku. Przykładami są określenia W. Otrębskiego (2002) lub przywoływanego wcześniej Twardowskiego (2005, s. 290), który stwierdza, że z niepełnosprawnością sprzężoną mamy do czynienia wówczas, „gdy u danej osoby występują dwie lub więcej niepełnosprawności spowodowane przez jeden lub więcej czynników endo- lub/i egzogennych, działających jednocześnie lub kolejno

w różnych okresach życia (w tym również w okresie prenatalnym)”. Autor podaje także przykłady niepełnosprawności sprzężonych, zastrzegając, że ich lista może być bardzo długa:

osoby głuchoniewidome, upośledzone umysłowo niewidome, upośledzone umysłowo głuche, upośledzone umysłowo autystyczne, niewidome z porażeniem mózgowym, upośledzone umysłowo przewlekłe chore, upośledzone umysłowo i niesprawne ruchowo itd. (Twardowski, 2005, s. 290).

W podsumowaniu przeglądu pedagogicznych i psychologicznych określeń niepełnosprawności sprzężonej nasuwa się kilka spostrzeżeń:

- w omawianych dziedzinach jest obecnych wiele ujęć problematyki niepełnosprawności sprzężonych;
- pomimo zróżnicowania opierają się one na wspólnym widzeniu sprzężenia jako współwystępowania więcej niż jednego rodzaju niepełnosprawności u osoby;
- poszczególni autorzy proponują sposoby rozstrzygania, co to znaczy „różne rodzaje niepełnosprawności”, jednak wszystkie wymienione koncepcje nawiązują do klasyfikacji przyczynowej niepełnosprawności i na niej budują rozróżnienia pomiędzy jej kategoriami;
- szczególnie w ostatnich publikacjach odzwierciedlona jest świadomość autorów co do szerokiego zakresu możliwych sprzężeń, nawet jeśli wymieniają oni jedynie kilka ich przykładów;
- podkreślana jest także odrębność sytuacji osoby z niepełnosprawnością sprzężoną od innych rodzajów niepełnosprawności oraz odrębność od pojedynczych jej składowych.

5. Definicje prawne niepełnosprawności sprzężonej

5.1. Definicja niepełnosprawności sprzężonej w prawie polskim

Pierwsza wzmianka na temat sprzężenia niepełnosprawności pojawiła się w polskim prawie pod koniec lat dziewięćdziesiątych ubiegłego wieku (Ustawa z dnia 25 lipca 1998 r. o zmianie Ustawy o systemie oświaty). Umieszczono wtedy w Ustawie o systemie oświaty określenie „znaczne lub sprzężone dysfunkcje”, które jednakże nie zostało jasno zdefiniowane. W kolejnych latach wprowadzono do aktów prawnych określenia: „sprzężona niepełnosprawność” oraz „upośledzenie umysłowe ze sprzężonymi niepełnosprawnościami”. Nadal jednak nie znaleziono precyzyjnej definicji na terenie prawnym. Sytuacja ta zmieniła się w ubiegłym roku, gdyż Ustawa z dnia 19 marca 2009 r. o zmianie ustawy o systemie oświaty oraz o zmianie niektórych innych ustaw wprowadziła definicję niepełnosprawności sprzężonych w prawie oświatowym, przez które należy rozumieć

występowanie u dziecka niesłyszącego lub słabosłyszącego, niewidomego lub słabowidzącego, z niepełnosprawnością ruchową, z upośledzeniem umysłowym albo z autyzmem co najmniej jeszcze jednej z wymienionych niepełnosprawności (3nt. 1 pkt 2 lit. D).

Wprowadzenie powyższej definicji z pewnością pozwala na precyzyjne określenie, co w prawie polskim jest uważane za niepełnosprawność sprzężoną. Takie sformułowanie ogranicza także możliwość popełniania błędów diagnostycznych. Analizując jednak podaną definicję od strony formalnej, trudno nie zwrócić uwagi na inny sposób podejścia prawnego do określenia sytuacji sprzężenia niepełnosprawności u osoby. Tabela 1 prezentuje porównanie wspomnianych ujęć.

Tabela 1. Porównanie definicji naukowych i definicji prawnej pojęcia „niepełnosprawność sprzężona”

Definicje naukowe	Definicja prawna
• Poszukują kryteriów ogólnych niepełnosprawności sprzężonej • Trudniejsze do zastosowania w praktyce • Otwarte na różne rodzaje sprzężeń, włącznie z takimi rodzajami niepełnosprawności, które być może nie zostały jeszcze dokładnie opisane	• Podaje listę rodzajów niepełnosprawności, których połączenie oznacza u osoby wystąpienie sprzężenia • Stosunkowo łatwe do zastosowania w praktyce • Zamknięte w określaniu niepełnosprawności sprzężonej do listy rodzajów niepełnosprawności ujętej w definicji

Źródło: opracowanie własne.

Podejście prawne uniemożliwia w chwili obecnej traktowanie jako niepełnosprawności sprzężonej takiej kondycji psycho-fizyczno-społecznej osoby, której nie obejmuje wykaz sformułowany w ustawie. Znalazło to wyraz w odpowiedzi opublikowanej w Internecie przez Ministerstwo Edukacji Narodowej na pytanie:

Czy definicja niepełnosprawności sprzężonej w projekcie ustawy o zmianie ustawy o systemie oświaty jest ostateczna? A co w takim razie z dziećmi z zaburzeniami neurologicznymi, z poważnymi zaburzeniami somatycznymi, z zaburzeniami psychicznymi?

Odpowiedź brzmi:

Definicja niepełnosprawności sprzężonej wyczerpuje zapisy dotyczące uczniów niepełnosprawnych. Dzieci z zaburzeniami neurologicznymi, z zaburzeniami somatycznymi czy zaburzeniami psychicznymi zaliczane są do grupy osób przewlekłe chorych, dla których nie wydaje się orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego.

(<http://www.reformaprogramowa.men.gov.pl/...> 2009)

5.2. Definicje niepełnosprawności sprzężonej w prawie innych krajów

Realia innych krajów w zakresie prawnego definiowania niepełnosprawności sprzężonej są w pewnym sensie analogiczne do naszej rzeczywistości. D. Smith (2009, s. 311–312) podaje prawną definicję federalną w USA niepełnosprawności sprzężonych (dosłownie: wielorakich – *multiple disabilities*):

Niepełnosprawności współistniejące (jak upośledzenie umysłowe ze ślepotą, upośledzenie umysłowe z niepełnosprawnością ruchową itd.), których kombinacja wywołuje poważne potrzeby edukacyjne, które nie mogą być zaspokojone w ramach programu kształcenia specjalnego, przewidywanego dla jednej niepełnosprawności. Określenie nie obejmuje głuchoślepoty.

Uzupełnieniem tej definicji jest klasyfikacja niepełnosprawności wprowadzona także przez rząd federalny w edukacyjnej ustawie IDEA (Smith, 2009, s. 56). Klasyfikacja wyróżnia następujące rodzaje niepełnosprawności: autyzm, głuchoślepotą, głuchota, zaburzenia emocjonalne, zaburzenia słuchu, upośledzenie umysłowe (niepełnosprawność intelektualna), niepełnosprawność wieloraka (ze sprzężeniami), niepełnosprawność ruchowa, inne zaburzenia stanu zdrowia, specyficzne trudności w uczeniu się, zaburzenia mowy i językowe, pourazowe uszkodzenie mózgu, zaburzenia wzroku.

Podana wyżej definicja ogranicza się jedynie do wyliczenia przykładów niepełnosprawności sprzężonych oraz określa ogólne warunki ich występowania. Jednak widziana łącznie z obowiązującą w edukacji klasyfikacją, stanowi w gruncie rzeczy rozwiązanie analogiczne jak w prawodawstwie polskim. Warte uwypuklenia są jednak różnice pomiędzy tymi dwoma ujęciami. Po pierwsze, w definicji amerykańskiej widoczne jest większe ukierunkowanie na funkcjonalną stronę sytuacji sprzężenia – ma ono powodować szczególne trudności w uczestniczeniu w systemie edukacyjnym. Po drugie, klasyfikacja, na której opiera się definicja, ma zdecydowanie pełniejszy charakter. Obie różnice przemawiają na korzyść rozwiązania amerykańskiego. Nie jest ono jednak pozbawione mankamentów. O ile funkcjonalne określenie sprzężenia niepełnosprawności należy uznać za słuszne, o tyle odnoszenie tego stanu do niemożności zastosowania programów kształcenia specjalnego dla pojedynczej niepełnosprawności ma wyraźnie mniej uniwersalny charakter. Zaskakującym faktem jest również wyłączenie głuchoślepoty z zakresu sprzężeń.

Kolejną analogię do powyższych analiz można zauważyć w określeniu podanym przez European Disability Forum, które jest organizacją parasolową dla mniejszych organizacji skupiających osoby ze środowisk związanych z niepełnosprawnością. W propozycji dyrektywy zwalczającej dyskryminację osób z niepełnosprawnością (*Proposal by the European Disability Forum*, 2008) wspomniana organizacja europejska proponuje rozróżnienie następujących rodzajów uszkodzeń, które mogą powodować niepełnosprawność: fizyczne, sensoryczne, intelektualne, poznawcze, psychospołeczne, komunikacyjne,

rozwojowe oraz sprzężone (dosł. wielokrotne), a także choroby przewlekłe. Również w tej propozycji lista rodzajów niepełnosprawności, oparta na wskazanych przyczynach, nie stanowi podstawy spójnej klasyfikacji.

Podsumowując, na terenie prawnym konieczne jest precyzyjne określenie sprzężenia niepełnosprawności. Definicje prawne mają bowiem bardzo bezpośrednie przełożenie na funkcjonowanie różnych systemów społecznych: edukacyjnego, pomocy socjalnej czy świadczeń rehabilitacyjnych. Zaprezentowane rozwiązania pokazują jednak, że czasami precyzja definicyjna może być osiągnięta kosztem rzetelności merytorycznej.

6. Dyskusja i wnioski

6.1. Porównanie różnych ujęć niepełnosprawności sprzężonej

Przyglądając się powyżej przedstawionym definicjom, można zauważyć ich cechy wspólne oraz specyficzne dla różnych podejść i dziedzin. Analizę porównawczą prezentuje tabela 2.

Tabela 2. Porównanie określeń niepełnosprawności sprzężonej w różnych dziedzinach

Cechy specyficzne
Ujęcia medyczne • Kładą silny akcent na warstwę biologiczną niepełnosprawności, co stanowi zbyt wąskie ujęcie całego zjawiska.
Ujęcia socjologiczne • Są niesamodzielne, bazują na dorobku innych dziedzin, szczególnie prawa.
Ujęcia prawne • Dążą do precyzji stosowania definicji, co nie zawsze idzie w parze z merytorycznie wyczerpującym charakterem propozycji.
Ujęcia psycho-pedagogiczne • Najbardziej obiecujące; sprzężenie jako współwystępowanie więcej niż jednego rodzaju niepełnosprawności u osoby; oparcie się na klasyfikacji przyczynowej niepełnosprawności; świadomość autorów szerokiego zakresu możliwych sprzężeń; podkreślenie odrębności sytuacji osoby z niepełnosprawnością sprzężoną.
Cechy wspólne
• Wszystkie ujęcia honorują językową treść określenia „sprzężony”, to znaczy mówią, że aby wystąpiła niepełnosprawność sprzężona, muszą być obecne co najmniej dwie niepełnosprawności u danej osoby. • Wszystkie też opierają się na tym samym, przyczynowym, podejściu do wyróżnienia rodzajów niepełnosprawności, które mogą utworzyć sytuację sprzężenia.

Źródło: opracowanie własne.

Można w tym miejscu postawić pytanie, które wydaje się centralnym problemem we współczesnym definiowaniu niepełnosprawności sprzężonej: co to znaczy dwie niepełnosprawności? Nie jest ono bezzasadne w kontekście róż-

nych koncepcji tego zjawiska. Na takie pytanie twórcy przedstawionych ujęć odpowiadają na wyższym bądź niższym poziomie ogólności, odwołując się do klasyfikacji rodzajów niepełnosprawności (np. Majewski, 1995b; Otrębski, 1999) lub też podając swego rodzaju katalog sytuacji, w których można uznać obecność niepełnosprawności sprzężonej (Ustawa z dnia 19 marca 2009...).

Znamienne jest, że we wszystkich omówionych przykładach podstawowym punktem odniesienia jest klasyfikacja rodzajów niepełnosprawności z uwagi na jej przyczynę, a dokładniej mówiąc – miejsce uszkodzenia organizmu. Nie oznacza to jednak, że owe klasyfikacje są tożsame i prowadzą do takiego samego zakresu niepełnosprawności sprzężonej. Skrajne przykłady mogą stanowić obie przytoczone uprzednio definicje prawne, w których na gruncie amerykańskim wymienionych jest jedenaście rodzajów niepełnosprawności, na polskim zaś jedynie pięć.

6.2. Kontekst teoretyczny analizy

W celu uporządkowania oraz dokonania syntezy różnych podejść i definicji dotyczących zjawiska sprzężenia niepełnosprawności u człowieka należy znaleźć szersze ramy teoretyczne, w których takie uporządkowanie i synteza byłyby możliwe i zasadne. Z pewnością szerokim kontekstem analizowanego zagadnienia jest sama niepełnosprawność. Dotykamy tutaj delikatnej rzeczywistości, budzącej również spory i kontrowersje zarówno na płaszczyźnie teoretycznej, jak i praktycznej. W. Zeidler (2007) słusznie zauważa, że niepełnosprawność jest pewnym pojęciem abstrakcyjnym, konstruktem na poziomie teoretycznym, jednak w praktyce znaczącym także w wielu dziedzinach życia społecznego, takich jak polityka, gospodarka, psychologia, pedagogika i in. Stąd też, jak można sądzić, już sformułowanie definicji samej niepełnosprawności nie jest zadaniem łatwym. Jeszcze trudniejszym zaś – przełożenie teorii na sytuację rzeczywistych osób, których sytuacja jest często złożona i nie zawsze chętnie poddaje się rygorom definicyjnym.

W pewnym zakresie dyskusja nad pojęciem niepełnosprawności należy także do obszaru zainteresowania niniejszej ekspertyzy. Jednak aby właściwie rozłożyć akcenty, zostanie ona przywołana w bardziej syntetyczny sposób, pozostawiając miejsce rozważaniom na temat niepełnosprawności sprzężonej. W. Sroczyński (1995) wymienia różne środowiska, które są zainteresowane zjawiskiem niepełnosprawności: naukowe, urzędnicze, społecznościowe – w postaci różnych stowarzyszeń oraz samych osób z niepełnosprawnością. Zestawienie to pokazuje wielość i złożoność punktów widzenia w odniesieniu do opisywanego zagadnienia.

Rozważania na temat definicji niepełnosprawności i osoby niepełnosprawnej można znaleźć w wielu publikacjach (w ostatnim czasie np. Majewski, 1994; Otrębski, 1999; Kirenko, 2007; Kowalik, 2007). Konceptualizacja pojęcia niepełnosprawności ewoluowała wraz z poszerzaniem świadomości na

temat specyfiki funkcjonowania i potrzeb osób niepełnosprawnych, a także w miarę kształtowania się postawy poszanowania ich godności i podmiotowości w życiu osobistym i społecznym. Aktualne propozycje wspomnianych definicji opierają się na koncepcji biopsychospołecznej niepełnosprawności i mają charakter funkcjonalny. Obejmują trzy poziomy zjawiska niepełnosprawności: biologiczny, podmiotowy (osobowy, psychiczny) oraz społeczny. Dobrym przykładem jest definicja osoby niepełnosprawnej opracowana przez Zespół przy Pełnomocniku do spraw Osób Niepełnosprawnych (za: Kowalik, 1999, s. 25). Jako niepełnosprawną określa się tu osobę,

której stan zdrowia fizycznego lub psychicznego powoduje trwałe lub długotrwałe utrudnienie, ograniczenie lub uniemożliwienie udziału w stosunkach społecznych i wypełnianie ról wg przyjętych kryteriów i obowiązujących norm.

Kowalik wskazuje, że ta definicja jest zgodna z przytoczonym w poprzednich zdaniach sposobem rozumienia niepełnosprawności. Kładzie też akcent na dysfunkcjonalność, która w niepełnosprawności wyraża się na wymienionych powyżej trzech poziomach.

Dalsze rozważania na temat pojęcia niepełnosprawności dotyczą refleksji nad jego klasyfikacją. W literaturze można znaleźć różne kryteria klasyfikacji niepełnosprawności (Doroszewska, 1989, t. I; Zabłocki, 1995; Kowalik, 2006), przy czym najczęściej stosowane odnosi się do przyczyny niepełnosprawności, wskazując na miejsce uszkodzenia organizmu, które ją powoduje. Znajdujemy tutaj różne propozycje konkretnych podziałów.

Kowalik (2006, s. 274–275) stwierdza, że z uwagi na typ uszkodzenia najczęściej wyróżniane są następujące rodzaje niepełnosprawności:

dotyczące układu ruchowego (amputacje kończyn, zanik mięśni, niewykształcenie kończyn, reumatyzm itd.); dotyczące narządów zmysłów (wady wzroku i słuchu, głuchoślepotę); dotyczące narządu mowy (defekty aparatu głosowego: krtani, języka, zniekształcenia ust itd.); dotyczące narządów wewnętrznych (układów: oddechowego, krążenia, trawiennego, hormonalnego itd.); dotyczące układu nerwowego – ośrodkowego i obwodowego (choroby psychiczne, upośledzenie umysłowe, hemiplegia, paraplegia itd.); dotyczące dodatkowych uszkodzeń wynikających z procesu leczenia (amputacja piersi, wszczep ślimakowy, transplantacja narządów itd.).

W ramach omawianego kryterium znajduje się także klasyfikacja rządu federalnego USA (Smith, 2009, s. 56), podana uprzednio w kontekście federalnej definicji niepełnosprawności sprzężonej. W wymienionych rodzajach niepełnosprawności widać zróżnicowanie liczby, nazewnictwa oraz wytyczenia granic pomiędzy przyjmowanymi jej kategoriami.

Punkt odniesienia, a często także podstawę do tworzenia definicji i klasyfikacji stanowią dokumenty Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), która w 2001 roku przyjęła najnowszą Międzynarodową Klasyfikację Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (*International Classification*

of Functioning..., 2009). Stanowi ona kontynuację Międzynarodowej Klasyfikacji Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń z 1980 roku, w której akcentowano funkcjonalne podejście do zjawiska niepełnosprawności. Aktualna wersja Klasyfikacji podejmuje i rozwija ten kierunek, przyjmując, że zjawisko to można opisać, odwołując się do jego skutków w szeroko pojętym funkcjonowaniu człowieka, a niezależnie od jego przyczyn. W ramach klasyfikacji zaproponowanej przez WHO znajdują się różne rodzaje funkcji i struktur organizmu oraz aktywności osoby i jej uczestnictwa w życiu (*ICF Browser*, 2009; Kowalik, 2007).

6.3. W poszukiwaniu syntezy: potencjał klasyfikacji ICF w określaniu niepełnosprawności sprzężonej

Przechodząc do omawiania zjawiska niepełnosprawności sprzężonej, można nawiązać do analizy językowej pojęcia oraz przeglądu definicji niepełnosprawności sprzężonych w różnych dziedzinach nauki i praktyki życia społecznego. Najważniejszą cechą analizowanego zjawiska jest połączenie dwóch lub więcej rodzajów niepełnosprawności u osoby. Pojawia się więc potrzeba sięgnięcia do klasyfikacji i dookreślenia tych rodzajów, jednak napotykamy tutaj problemy związane z poszerzaniem i różnicowaniem zakresu pojęcia niepełnosprawności. W przeszłości, gdy w bardziej tradycyjnym podejściu wyróżniano niepełnosprawności sensoryczne, fizyczne i psychiczne, sytuacja była prostsza. Teraz jednak należałoby odpowiedzieć na pytanie, kiedy można mówić o niepełnosprawności sprzężonej.

Problemy w rozróżnianiu niepełnosprawności ilustruje następujący przykład: amputację nogi i amputację ręki traktujemy jako tę samą niepełnosprawność – amputację, a nawet jeszcze ogólniej, niepełnosprawność ruchową. Współwystąpienie takich dwóch amputacji u osoby w powszechnym odczuciu nie tworzy więc niepełnosprawności sprzężonej. Natomiast autyzm traktuje się jako inną niepełnosprawność niż upośledzenie umysłowe, mogącą stanowić sprzężenie – mimo że jedno i drugie jest niepełnosprawnością psychiczną. Można uznać, iż są inne, ponieważ powodują różne konsekwencje w funkcjonowaniu osoby, jednak analogicznie można potraktować oba przykłady amputacji. Odwołując się do stwierdzenia E. Schoplera (za: Pisula, 2002, s. 30), mamy wówczas do czynienia z dwoma odrębnymi zaburzeniami, jeżeli możemy wskazać na różnice w ich mechanizmie powstawania, przebiegu bądź postępowaniu terapeutycznym. Jak można to odnieść do opisanych wyżej sytuacji?

Otóż w obu porównywanych parach możemy wskazać podobne mechanizmy powstawania – uszkodzenie mózgu bądź narządu ruchu (przy czym jeżeli zwracamy uwagę na zakładane różnice pomiędzy autyzmem a upośledzeniem umysłowym w sposobie bądź miejscu uszkodzenia mózgu, powinniśmy również dostrzec odmienny „sposób” lub miejsce uszkodzenia narządu ru-

chu, porównując utratę ręki i nogi). W obu parach występują także różnice w „przebiegu” zaburzenia, a więc we wpływie na funkcjonowanie osoby oraz właściwym postępowaniu terapeutycznym (tu – rehabilitacji). Z całej analizy wynika, że w obu porównywanych parach powinniśmy traktować opisane sytuacje bądź jako znajdujące się w ramach jednego typu niepełnosprawności, bądź jako jej odrębne rodzaje, tworzące sytuację sprzężenia. Odnosząc się do aktualnego spostrzegania relacji między wymienionymi parami, widzimy niekonsekwencję w ich ocenie. Jej przyczyny należy upatrywać w braku systemu klasyfikacji, który leży u podstaw innego oceniania jednej i drugiej pary niepełnosprawności.

W tym kontekście użyteczna i porządkująca okazuje się wspomniana klasyfikacja ICF. Przy jej zastosowaniu widać, że w przypadku opisanych wyżej przykładów rzeczywiście mamy analogiczną sytuację – niepełnosprawności występujące w analizowanych parach można tak samo sklasyfikować w ramach wymiarów funkcji i struktur, a różnice pojawiają się w wymiarze uczestnictwa. W kontekście toczącego się we współczesnej pedagogice specjalnej sporu dotyczącego przewagi kategoryzacji rodzajów niepełnosprawności nad diagnozą funkcjonalną (Lindmeier; za: Firkowska-Mankiewicz, Szumski, 2009, s. 335) potrzebne jest szersze uwzględnienie klasyfikacji ICF w systematyzacji zjawiska niepełnosprawności na poziomie teoretycznym i praktycznym. Być może zadaniem na teraz albo na przyszłość w obszarze rehabilitacji jest wypracowanie spójnej wizji sprzężenia niepełnosprawności bazującej na najnowszej klasyfikacji WHO. Aktualne podejścia są tworzone na podstawie klasyfikacji uszkodzenia struktur organizmu, pozostaje jeszcze do uwzględnienia obszar funkcji, aktywności i uczestnictwa, a najlepiej także środowiska.

Trudno jest oczywiście wskazać konkretny sposób, algorytm posługiwania się ICF w ujęciu niepełnosprawności sprzężonej. Rozwiązaniem optymalnym dla praktyki byłoby wskazanie jednego wymiaru i poziomu klasyfikacji, który pozwoliłby rozróżnić wszystkie rodzaje niepełnosprawności mogące utworzyć sprzężenie. Współczesne podejścia wyraźnie opierają się na sposobie oceny niepełnosprawności, który w klasyfikacji ICF tworzy wymiar II – struktur organizmu. Jednak podany wyżej przykład pokazuje, że nie jest to wystarczająca podstawa do spójnej i wyczerpującej klasyfikacji.

Można także zwrócić uwagę, za Kowalikiem (2007), że wskazanie przyczyn jakiegoś zaburzenia (tutaj: miejsca uszkodzenia organizmu) jest kluczowym punktem zainteresowania nauk medycznych z uwagi na dynamikę zjawiska choroby i związaną z tym możliwość zatrzymania tego procesu lub całkowitego wyeliminowania go przez usunięcie właśnie przyczyny choroby. W obszarze rehabilitacji akcenty są rozłożone nieco inaczej, występuje tu bowiem zaburzenie, które ma charakter trwały, stabilny (a przynajmniej względnie trwały/stabilny), dlatego jego samego najczęściej nie jesteśmy w stanie usunąć. Z tej przyczyny ważne jest skoncentrowanie się na jego skutkach w życiu osoby, gdyż tylko na tym polu możemy jej pomóc, starając się, aby

te następstwa zminimalizować, a chorego wesprzeć w jak najlepszym radzeniu sobie z nimi.

Skupmy się teraz na wymiarze aktywności i uczestnictwa, jako podstawie rozróżniania rodzajów niepełnosprawności. Jednak także to kryterium samodzielnie nie stanowi wystarczającej podstawy do klasyfikacji, gdyż ograniczenie w tej samej sferze aktywności, na przykład komunikacji, może mieć inny charakter w przypadku osoby niesłyszącej, inny zaś u osoby z uszkodzeniem aparatu artykulacyjnego.

Naturalnym rozwiązaniem jest oczywiście połączenie wspomnianych wymiarów, na przykład przyjmując zasadę, że aby rozróżnić dwie niepełnosprawności, muszą one być klasyfikowane w różnych kategoriach głównych przynajmniej jednego z wymiarów ICF. Innymi słowy, niepełnosprawność sprzężona w takim ujęciu występowałaby wtedy, gdyby było możliwe wskazanie u osoby zaburzeń w co najmniej dwóch kategoriach głównych co najmniej jednego wymiaru tej klasyfikacji.

7. Podsumowanie

Opracowanie gotowego algorytmu klasyfikowania niepełnosprawności na potrzeby diagnozy niepełnosprawności sprzężonej wykracza poza ramy i aspiracje niniejszego opracowania, zwłaszcza że powyżej przyjęto założenie o wyróżnieniu jednej „osiowej” kategorii głównej każdej niepełnosprawności, co w literaturze przedmiotu wskazywane jest jako trudne do określenia w niektórych przypadkach. Stanowi to jeden ze wskazywanych mankamentów systemu (Kowalik, 2007). Należy jednak podkreślić potencjalną wartość klasyfikacji ICF w realizacji tego, jakże potrzebnego, celu oraz postulować podjęcie dalszych wysiłków w tym kierunku.

Podsumowując, warto ponownie przywołać i zwrócić uwagę na wnioski płynące z powyższych rozważań:

1. Istotą niepełnosprawności sprzężonej jest współwystępowanie dwóch lub więcej niepełnosprawności u osoby. Stanowi to także właściwą treść definicji tego terminu w sensie ścisłym. Przy wszystkich niedoskonałościach istniejących podejść w różnych dziedzinach nauki, powyższa cecha jest w nich respektowana.
2. Szersza forma definicji obejmuje również wskazanie zakresu możliwych sprzężeń, poprzez odniesienie do klasyfikacji i, ewentualnie, wyróżnienie rodzajów niepełnosprawności, które mogą utworzyć sprzężenia. Jest to głównym problemem w definiowaniu niepełnosprawności sprzężonej, to znaczy stanowi podstawę pytania o zasadne i wyczerpujące kryteria podziału, który umożliwi jej dookreślenie.
3. Można wskazać dwa możliwe sposoby wyróżnienia powyższych rodzajów niepełnosprawności – oparty na przyczynach (rodzaju uszkodzenia) oraz oparty na kryterium funkcjonalnym bądź je uwzględniający.

4. Klasyfikacja ICF, zaproponowana przez WHO, jest obiecująca jako podstawa całościowego ujęcia definicji i wyodrębnienia rodzajów niepełnosprawności sprzężonej.

Niepełnosprawność sprzężona jest zjawiskiem bardzo złożonym i duże trudności sprawia znalezienie właściwych rozstrzygnięć w definiowaniu takiego stanu. Powyższe analizy zarysowały wspólną podstawę oraz problemy, które pojawiają się w kontekście określania takiej niepełnosprawności. Zostały także sformułowane propozycje rozwiązań.

Na tle dyskusji nad definiowaniem niepełnosprawności sprzężonej nasuwa się jeszcze jedna refleksja. Mianowicie wartość ogólnej kategorii, niepełnosprawności sprzężonej jako takiej, jest właściwie niewielka, jeśli chodzi o treść. Takie ogólne zaklasyfikowanie ma stosunkowo małą pojemność informacyjną. Zdecydowanie więcej treści niesie określenie konkretnego rodzaju niepełnosprawności sprzężonej u osoby. Z pewnością pokazuje to kolejny kierunek rozwoju w omawianej dziedzinie – doprecyzowanie definicji i kryteriów diagnostycznych poszczególnych rodzajów niepełnosprawności sprzężonej, to zaś zakłada najpierw dookreślenie oraz właściwą operacjonalizację pojęcia i klasyfikacji niepełnosprawności.

Bibliografia

- Doroszewska J. (1989). *Pedagogika specjalna*, t. I–II. Wrocław–Warszawa–Kraków–Gdańsk–Łódź: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.
- Dubis M., Pietruszewska A., Demczyszak I. (2009). Rehabilitacja metodą NDT-Bobath dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. W: S. Jarzab, A. Pozowski, M. Paprocka-Borowicz (red.), *Rehabilitacja interdyscyplinarna* (s. 69–78). Wrocław: Akademia Medyczna im. Piastów Śląskich.
- Dykcik W. (1997). *Pedagogika specjalna*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.
- Firkowska-Mankiewicz A., Szumski G. (2009). Pedagogika specjalna i system kształcenia osób z niepełnosprawnościami w Polsce. W: D.D. Smith (red.), *Pedagogika specjalna* (t. II, s. 319–346). Warszawa: Wydawnictwo APS – Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Głogosz D. (2002). Problemy zdrowotne osób niepełnosprawnych. W: B. Balcerzak-Paradowska (red.), *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce*. Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych.
- <http://www.reformaprogramowa.men.gov.pl/pytania-i-odpowiedzi/2-pytania-i-odpowiedzi/44-pytania-o-podstaw-programow-dla-szkolnictwa-specjalnego> (2009).
- ICF Browser (2009). WHO. <http://apps.who.int/classifications/icfbrowser/>.
- International Classification of Functioning, Disability and Health* (2009). WHO, <http://www.who.int/classifications/icf/en/>.
- Jarzab S., Pozowski A., Paprocka-Borowicz M. (2009). *Rehabilitacja interdyscyplinarna*. Wrocław: Akademia Medyczna im. Piastów Śląskich.
- Karwat I.D. (red.). (2002). *Niepełnosprawność i rehabilitacja osób dorosłych jako problem medyczny i społeczny w Polsce*. Lublin: Wydawnictwo Liber.

- Kirejczyk K. (1981). Praca pedagogiczna z dziećmi ze sprzężonymi upośledzeniami. W: K. Kirejczyk (red.), *Upośledzenie umysłowe – pedagogika* (s. 600–620). Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Kirenko J. (2007). *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Kiwerski J. (red.). (2005). *Rehabilitacja medyczna*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie Państwowe Zakłady Wydawnictw Lekarskich.
- Kiwerski J., Ostrowska A. (red.). (1994). *Stan rehabilitacji i potrzeby rehabilitacyjne osób o poszczególnych rodzajach niepełnosprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN.
- Kowalik S. (1999). *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*. Katowice: Wydawnictwo Śląsk.
- Kowalik S. (2006). Osoby niepełnosprawne i psychologiczne aspekty ich rehabilitacji. W: H. Sęk (red.), *Psychologia kliniczna* (t. II, s. 273–286). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kowalik S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Majewski T. (1994). W sprawie definicji osoby niepełnosprawnej. *Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej*, 1 (139), 33–37.
- Majewski T. (1995a). *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych*. Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym – Polski Związek Niewidomych.
- Majewski T. (1995b). *Rehabilitacja zawodowa osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Centrum Badawczo-Rozwojowe Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.
- Milanowska K., Dega W. (red.). (1998). *Rehabilitacja medyczna*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Osoby niepełnosprawne oraz ich gospodarstwa domowe 2002. Część I. Osoby niepełnosprawne* (2003). Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Ostrowska A. (1994). *Badania nad niepełnosprawnością w Polsce 1993*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN.
- Ostrowska A., Sikorska J., Sufin Z. (1994). *Sytuacja ludzi niepełnosprawnych w Polsce*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN.
- Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2006/2007* (2007). Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2007/2008* (2008). Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Otrębski W. (1999). Skala zjawiska, definicje, kategorie niepełnosprawności. W: W. Otrębski (red.), *System wsparcia aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych* (s. 5–24). Lublin: Fundacja „Między Nami” – Fundacja „Środkowoeuropejskie Centrum Ekonomii Działania Społecznego”.
- Otrębski W. (2002). Niepełnosprawność – wybrane problemy i definicje. W: E. Rutkowska (red.), *Rehabilitacja i pielęgnowanie osób niepełnosprawnych* (s. 13–36). Lublin: Wydawnictwo Czelej.
- Pisula E. (2002). *Autyzm u dzieci: diagnoza, klasyfikacja, etiologia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Proposal by the European Disability Forum for a Comprehensive Directive fighting discrimination of Persons with Disabilities* (2008). European Disability Forum, <http://cms.horus.be/files/99909/MediaArchive/library/Disability%20Specific%20Directive.doc>.

- Rocznik Demograficzny* (2008). Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Ronikier A. (1997). *Diagnostyka czynnościowa osób niepełnosprawnych. Część I – założenia ogólne*. Warszawa: Wydawnictwa Akademii Wychowania Fizycznego.
- Słownik języka polskiego* (2003). W: *Portal PWN. Wersja 1.2* (CD-ROM). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Smith D.D. (2009). *Pedagogika specjalna*, t. I. Warszawa: Wydawnictwo APS – Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Sokołowska M. i in. (1984). *Sytuacja ludzi niepełnosprawnych i stan rehabilitacji w PRL: ekspertyza*. Wrocław: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.
- Sowa J. (1997). *Pedagogika specjalna w zarysie*. Rzeszów: Wydawnictwo Edukacyjne Fosze.
- Sroczyński W. (1995). O pracach nad projektem definicji osoby niepełnosprawnej. *Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej*, 1 (143), 72–78.
- Twardowski A. (2005). Pedagogika osób ze sprzężonymi upośledzeniami. W: W. Dykik (red.), *Pedagogika specjalna* (s. 289–299). Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.
- Twardowski A. (2008). Wychowanie dzieci o niepełnosprawności sprzężonej. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 515–542). Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Ustawa z dnia 25 lipca 1998 r. o zmianie Ustawy o systemie oświaty. Dz.U. z dnia 9 września 1998 r., nr 117, poz. 759.
- Ustawa z dnia 19 marca 2009 r. o zmianie Ustawy o systemie oświaty oraz o zmianie niektórych innych ustaw. Dz.U. z dnia 7 kwietnia 2009 r., Nr 56, poz. 458.
- Vašek Š., Stankowski A. (2006). *Zarys pedagogiki specjalnej*. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Zabłocki K.J. (1995). *Psychologiczne i społeczne wyznaczniki rehabilitacji zawodowej inwalidów*. Warszawa: Wydawnictwo Żak.
- Zeidler W. (2007). Przedmowa. W: W. Zeidler (red.), *Niepełnosprawność. Wybrane problemy psychologiczne i ortopedagogiczne*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, s. 11–17.
- Żyłka J., Rutkowska I. (2009). Motoryczność niewidomych dzieci objętych programem wczesnej interwencji. W: S. Jarząb, A. Pozowski, M. Paprocka-Borowicz (red.), *Rehabilitacja interdyscyplinarna* (s. 359–366). Wrocław: Akademia Medyczna im. Piastów Śląskich.

Orzecznictwo w przypadku osób z rzadkimi i sprzężonymi rodzajami niepełnosprawności – porównanie

1. Wprowadzenie

Każda niepełnosprawność, uniemożliwiając normalne funkcjonowanie osób chorych w różnych obszarach, powoduje trudności, z którymi nie są oni w stanie radzić sobie we własnym zakresie. Potrzebują wówczas wsparcia ze strony szeroko rozumianego środowiska zewnętrznego.

Niepełnosprawność sprzężona lub rzadko występująca stanowi szczególną sytuację, w której zarówno nasilenie trudności występujących u osoby, jak też potrzeba wsparcia z zewnątrz są wyjątkowo duże.

Osoby z takimi rodzajami niepełnosprawności przeważnie wymagają pomocy bliższego i dalszego otoczenia w procesie dążenia do autonomii i samo-realizacji. Niektóre potrzeby mogą być zaspokajane przy udziale rodziny, osób bliskich, stowarzyszeń, w przypadku innych zaś niezbędny jest udział państwa i jego systemu – edukacyjnego, zdrowotnego, ubezpieczeniowego.

Aby skorzystać ze wspomnianego wsparcia ze strony państwa i jego struktur, osoba niepełnosprawna potrzebuje orzeczenia, które oficjalnie stwierdza jej stan i dzięki temu umożliwia zaistnienie faktu jej niepełnosprawności na płaszczyźnie formalnoprawnej (Sienkiewicz, 2006). Stanowi to podstawę zakwalifikowania osoby do grupy, która może stać się odbiorcą określonych form pomocy – osobowej, finansowej, instytucjonalnej. Orzeczenie o niepełnosprawności jest więc ważnym elementem w funkcjonowaniu osoby niepełnosprawnej, umożliwia jej bowiem skorzystanie z różnego rodzaju wsparcia i świadczeń (rentowych oraz pozarentowych), zaś odpowiednim instytucjom wskazuje beneficjentów poszczególnych oddziaływań.

Celem niniejszego rozdziału jest porównawcze przedstawienie orzecznictwa wobec osób z niepełnosprawnością rzadką lub niepełnosprawnością sprzężoną. W kolejnych punktach zostaną zaprezentowane ogólne podstawy orzecznictwa wobec osób niepełnosprawnych, a następnie specyficzne problemy, które zdarzają się w procesie orzekania o niepełnosprawności sprzężonej oraz rzadkiej. Całość zakończy porównanie sytuacji osób z omawianymi rodzajami niepełnosprawności oraz wnioski z opracowania.

2. Zasady orzecznictwa w kwestii niepełnosprawności

W chwili obecnej w Polsce osoby z niepełnosprawnością sprzężoną lub rzadką podlegają temu samemu systemowi orzecznictwa co osoby z innymi niepełnosprawnościami. Co więcej, w ramach tego systemu nie występują nawet, z jednym wyjątkiem, który zostanie omówiony poniżej, pojęcia niepełnosprawności sprzężonej i niepełnosprawności rzadkiej. W powiązaniu z powyższym faktem należy stwierdzić, że brakuje odrębnego systemu świadczeń skierowanego do osób z wymienionymi rodzajami niepełnosprawności¹. W tym punkcie zostaną zatem podane ogólne informacje dotyczące orzecznictwa skierowanego do osób z niepełnosprawnością, ze wskazaniem tych jego elementów, które są – lub mogą być – szczególnie ważne w przypadku osób z niepełnosprawnością rzadką lub sprzężoną.

System orzecznictwa wobec osób niepełnosprawnych w Polsce jest skomplikowany.

Najbardziej ogólnymi dwoma rodzajami orzecznictwa, wymienianymi w aktach prawnych i literaturze przedmiotu, są:

- orzecznictwo rentowe, realizowane przez Zakład Ubezpieczeń Społecznych (ZUS);
- orzecznictwo pozarentowe, realizowane przez Powiatowe i Wojewódzkie Zespoły do spraw Orzekania o Niepełnosprawności (Sienkiewicz, 2006).

Jednak nie przedstawia to szczegółowo złożoności sytuacji, gdyż w naszej rzeczywistości prawnej funkcjonują też:

- orzeczenia wydawane przez Ministerstwo Spraw Wewnętrznych i Administracji (MSWiA);
- orzeczenia wydawane przez Ministerstwo Obrony Narodowej (MON);
- orzeczenia wydawane przez Kasy Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego (KRUS) (Gronowska, Wilmonska-Pietruszyńska, 2007).

Niejednolitość i niejasność systemu jest zauważana i krytykowana w literaturze (np. Sienkiewicz, 2007), nie pomaga bowiem w rozeznaniu się przez osobę zainteresowaną w zakresie przysługujących jej praw oraz urzędów i sposobów, z pomocą których może ona owe prawa wyegzekwować.

Zrąb omawianego systemu tworzą: pion orzecznictwa rentowego i pozarentowego; od nich też można zacząć prezentację ogólnej sytuacji osoby w perspektywie orzekania o jej niepełnosprawności. W celu uwypuklenia różnic w orzecznictwie względem osób dorosłych oraz dzieci i młodzieży struktura przedstawianych treści będzie odpowiadać właśnie takiemu podziałowi.

2.1. Orzecznictwo skierowane do dorosłych

Osoby dorosłe z niepełnosprawnością, w tym również sprzężoną oraz rzadką, objęte są, jak zostało wspomniane powyżej, orzecznictwem dwojakiiego rodzaju: do celów pozarentowych oraz do celów rentowych (Siemaszko, 2009).

¹ Stan na 28 lutego 2010 roku.

- Orzeczenia o stopniu niepełnosprawności do celów pozarentowych wydają Powiatowe Zespoły do spraw Orzekania o Niepełnosprawności. Zespół orzeka na wniosek osoby zainteresowanej lub przedstawiciela ustawowego tej osoby (Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003...).
- Wniosek można również złożyć za pośrednictwem centrum pomocy rodzinie lub ośrodka pomocy społecznej – wówczas osoba zainteresowana albo jej przedstawiciel ustawowy musi wyrazić pisemną zgodę na złożenie wniosku w jej imieniu. To rozwiązanie wydaje się szczególnie dobre w przypadku osób z taką niepełnosprawnością sprzężoną, która może utrudniać poruszanie się i dotarcie do urzędu lub też, co jest częstsze, gdy urząd nie jest dostosowany do potrzeb osób z niepełnosprawnością.
- Powiatowy zespół do spraw orzekania o niepełnosprawności wydaje orzeczenia o: znacznym stopniu niepełnosprawności, umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, lekkim stopniu niepełnosprawności (ibidem).

Treści i mocy sprawczej orzeczenia nie wyczerpuje stwierdzenie występowania niepełnosprawności u osoby oraz jej rodzaju. W strukturze tego dokumentu przewidziano także miejsce na wskazanie określonych form wsparcia, które zespół orzekający przewiduje dla osoby zainteresowanej.

Posiadanie orzeczenia wydanego przez zespół do spraw orzekania o niepełnosprawności pozwala korzystać z następujących form pomocy bądź uprawnień:

- w zakresie rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia – z możliwości uzyskania odpowiedniego zatrudnienia, na przykład w zakładach pracy chronionej, zakładach aktywności zawodowej;
- z możliwości odbywania szkoleń (w tym specjalistycznych), podlegania przywilejom pracowniczym osób niepełnosprawnych (np. prawo do dodatkowych urlopów, przerw w pracy);
- z ulg – na przykład podatkowych, komunikacyjnych, zwolnień z opłat radiowo-telewizyjnych (abonamentu) na podstawie odrębnych przepisów;
- w zakresie rehabilitacji – na przykład z możliwości uczestniczenia w terapii zajęciowej, z zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze oraz pomoce techniczne ułatwiające funkcjonowanie danej osoby;
- z usług socjalnych, opiekuńczych, terapeutycznych, rehabilitacyjnych świadczonych przez instytucje pomocy społecznej, organizacje pozarządowe oraz inne placówki, z uprawnień do zasiłku pielęgnacyjnego i innych świadczeń (np. dodatków do zasiłku rodzinnego związanych z niepełnosprawnością) (ibidem).

Wymienione powyżej formy wsparcia są, z definicji prawnej, dostępne w takim samym stopniu dla osób z niepełnosprawnością sprzężoną i rzadką, jak w przypadku osób z innymi rodzajami niepełnosprawności. Wydawać by się mogło, że to pozytywna informacja, jednak po uwzględnieniu specyficznych potrzeb, wynikających ze sprzężenia niepełnosprawności lub jej rzadkiego charakteru, należy przyznać, że jest przeciwnie. Osoby z wymienionych dwóch grup często nie mogą bowiem korzystać z form wsparcia i rehabilitacji przewidzianych dla innych niepełnosprawności, ponieważ aby do tego doszło, konieczna jest pomoc w szerszym zakresie (zob. np. sytuację osób głuchoniewidomych; Gajda, 2009).

Drugi główny rodzaj orzecznictwa dla osób z niepełnosprawnością to orzecznictwo do celów rentowych. Orzekaniem o niezdolności do pracy w celu przyznania renty zajmują się lekarze orzecznicy Zakładu Ubezpieczeń Społecznych (ZUS). Lekarz orzecznik ocenia stopień niezdolności do pracy. Wydaje orzeczenie, na podstawie którego ZUS podejmuje decyzję w sprawie świadczeń rentowych. Osoba ubiegająca się o rentę z tytułu niezdolności do pracy składa wniosek o przyznanie świadczenia we właściwym terenowo oddziale ZUS. Orzekaniem zajmują się też komisje lekarskie ZUS (Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 14 grudnia 2004...).

Z wnioskiem o wydanie orzeczenia występuje właściwa jednostka organizacyjna oddziału ZUS. Orzeczenie stanowi dla organu rentowego podstawę do wydania decyzji w sprawie świadczeń (np. renty) – prawo do nich uzależnione jest bowiem od stwierdzenia niezdolności do pracy. Lekarz orzecznik wydaje orzeczenie o niezdolności do pracy, ocenia jego stopień i trwałość oraz rokowania co do możliwości powrotu do pracy. Bierze pod uwagę: stopień naruszenia sprawności organizmu oraz możliwości przywrócenia sprawności w wyniku leczenia i rehabilitacji oraz możliwość wykonywania pracy dotychczasowej lub podjęcia innej oraz celowość przekwalifikowania zawodowego, mając na względzie między innymi dotychczas wykonywaną pracę, wykształcenie i wiek.

Lekarz orzecznik kwalifikuje osobę jako: całkowicie niezdolną do pracy oraz samodzielnej egzystencji, całkowicie niezdolną do pracy lub częściowo niezdolną do pracy (Ustawa z dnia 17 grudnia 1998...). Niezdolność do pracy orzeka się na okres nie dłuższy niż 5 lat. Natomiast jeżeli według wiedzy medycznej nie ma dobrych rokowań, jeśli chodzi o odzyskanie zdolności do pracy przed upływem tego okresu, to na okres dłuższy niż 5 lat. Samo orzeczenie niezdolności do pracy nie jest równoznaczne z przyznaniem prawa do renty. O tym decyzja jest podejmowana na podstawie dość skomplikowanych przepisów dotyczących między innymi wymaganych okresów składkowych i nieskładkowych. Renta może mieć charakter stały, okresowy lub szkoleniowy (ibidem).

Takie są podstawy prawne, czyli teoria, która odnosi się do wszystkich osób niepełnosprawnych, w tym do osób z niepełnosprawnością rzadką i sprzężoną. Praktyka pokazuje, iż przyznawane renty są niewysokie i nie wystarczają na pokrycie wydatków, szczególnie gdy osoba niepełnosprawna wymaga stałej rehabilitacji, specjalistycznego sprzętu czy kosztownych leków. Wynika stąd, że najczęściej występującą barierą w obecnej i przyszłej rehabilitacji środowiskowej osób niepełnosprawnych są możliwości materialne ich samych oraz ich rodzin (Balcerzak-Paradowska, 2008).

Warto zwrócić uwagę na jeszcze jedną okoliczność, która jest szczególnie ważna w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością sprzężoną lub rzadką. Jest nią klasyfikowanie niepełnosprawności w orzeczeniach zespołów do spraw orzekania o stopniu niepełnosprawności oraz lekarzy orzeczników ZUS. Zarówno w jednym, jak i w drugim typie orzeczeń należy określić rodzaj (przyczynę) niepełnosprawności lub też przyczynę niezdolności do pra-

cy (Ustawa z dnia 17 grudnia 1998...; Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003...).

Niestety w obowiązującej klasyfikacji przyczyn niepełnosprawności nie znajduje się ani niepełnosprawność sprzężona, ani niepełnosprawność rzadka. Z tego powodu osoba z niepełnosprawnością sprzężoną może jedynie ubiegać się o wpisanie do treści orzeczenia dwóch lub trzech przyczyn własnej niepełnosprawności, korzystając z możliwości prawnej umieszczenia w nim od jednego do trzech symboli takich przyczyn. Osoby z niepełnosprawnością rzadką muszą się zadowolić przypisaniem ich rodzaju niepełnosprawności do jednej lub więcej istniejących kategorii; fakt rzadkiego występowania posiadanej niepełnosprawności nie ma oficjalnego potwierdzenia. Opisana sytuacja powoduje określone problemy, które będą omówione w kolejnych punktach rozdziału.

2.2. Orzecznictwo skierowanie do dzieci i młodzieży

W Polsce dzieci i młodzież z niepełnosprawnością mają te same prawa i obowiązki co wszystkie dzieci. Jednakże oprócz praw wspólnych przysługują im prawa szczególne, gwarantujące i umożliwiające im realizację praw i obowiązków ogólnych (Gralińska, 2005). Prawa dziecka do specjalnego wsparcia, uwzględniającego jego stan zdrowia i warunki życiowe oraz specyficzne potrzeby wynikające z niepełnosprawności, znajdują odzwierciedlenie w polskim ustawodawstwie w przepisach z zakresu m.in. edukacji, ochrony zdrowia czy pomocy społecznej. Jednakże realizacja różnorodnych praw, na przykład dostosowania wymagań edukacyjnych do indywidualnych potrzeb psychofizycznych, wymaga posiadania przez daną osobę odpowiedniego orzeczenia.

Dzieci i młodzież z racji wieku w ograniczonym zakresie korzystają z orzecznictwa rentowego, stąd ten pion polskiego systemu orzekania o niepełnosprawności jest dla tej grupy mniej istotny. Także w odniesieniu do orzecznictwa pozarentowego występują różnice w porównaniu z osobami dorosłymi. Jeśli chodzi o osoby powyżej 16. roku życia, zespoły do spraw orzekania niepełnosprawności wydają orzeczenia o jednym z trzech stopni niepełnosprawności: znacznym, umiarkowanym lub lekkim (Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003...). Wobec dzieci i młodzieży do lat 16 zespoły orzekają o wystąpieniu niepełnosprawności bez określenia jej stopnia, na podstawie opinii (dokumentacji medycznej) wydanej przez lekarza. Rodzice lub prawni opiekunowie muszą zatem skierować pierwsze kroki do specjalisty sprawującego opiekę medyczną nad dzieckiem niepełnosprawnym.

Osoby, które nie ukończyły 16. roku życia, zaliczane są do niepełnosprawnych, jeżeli mają naruszoną sprawność fizyczną lub psychiczną o przewidywanym okresie trwania powyżej 12 miesięcy, z powodu wady wrodzonej, długotrwałej choroby lub uszkodzenia organizmu, powodującą konieczność

zapewnienia im całkowitej opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych w sposób przewyższający wsparcie potrzebne osobie w danym wieku (Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 lutego 2002...).

Posiadanie tego rodzaju orzeczenia jest istotne, gdyż umożliwia rodzicom staranie się w imieniu dziecka o pozwolenie na korzystanie z różnorodnych ulg: komunikacyjnych; świadczeń w zakresie rehabilitacji, na przykład z możliwości uczestniczenia w terapii zajęciowej; pomocy w zaopatrzeniu w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze oraz pomoce techniczne ułatwiające funkcjonowanie danej osobie; usług socjalnych, opiekuńczych, terapeutycznych, rehabilitacyjnych, świadczone przez instytucje pomocy społecznej, organizacje pozarządowe oraz inne placówki; a także z zasiłku pielęgnacyjnego i innych świadczeń (np. dodatków do zasiłku rodzinnego związanych z niepełnosprawnością).

Jednak w przypadku dzieci i młodzieży istnieje jeszcze jeden sposób formalnego potwierdzenia faktu niepełnosprawności. Jest nim uzyskanie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, które przysługuje dzieciom z niepełnosprawnością oraz dzieciom niedostosowanym społecznie. Celem orzeczenia jako takiego nie jest więc stwierdzenie występowania niepełnosprawności u dziecka, jednak z uwagi na podstawę wydania orzeczenia oraz umieszczenie w treści dokumentu powodu kształcenia specjalnego stanowi ono potwierdzenie odnośnych zaburzeń i odchyleń rozwojowych u dziecka, w określonych wypadkach – jego niepełnosprawności (zob. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 12 lutego 2001...; Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 18 stycznia 2005...).

Orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego wydają zespoły orzekające, które zostały powołane przy publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych. Dokument taki jest opracowywany przez wielodyscyplinarny zespół specjalistów na wniosek rodzica bądź opiekuna prawnego dziecka. Podstawą wydania orzeczenia są zaświadczenia lekarskie i inna dokumentacja medyczna dziecka oraz wszechstronna diagnoza przeprowadzona przez zespół orzekający. Orzeczenie, oprócz stwierdzenia potrzeby kształcenia dziecka, zawiera dwa ważne w praktyce elementy: diagnozę, a więc określenie możliwości rozwojowych i potencjału dziecka, oraz zalecenia odnośnie do formy kształcenia specjalnego, warunków realizacji potrzeb edukacyjnych oraz wszelkich form pomocy psychologiczno-pedagogicznej wskazanych dla dziecka (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 12 lutego 2001...).

Specyfiką orzecznictwa edukacyjnego dotyczącego osób z niepełnosprawnością sprzężoną jest fakt obecności takiej kategorii niepełnosprawności w przepisach prawnych regulujących tę dziedzinę. Prawo oświatowe jest jedynym miejscem systemu prawnego w Polsce, w którym występuje termin „niepełnosprawność sprzężona”. Do niedawna to określenie funkcjonowało na dosyć dużym poziomie ogólności, jednak w Ustawie z dnia 19 marca 2009 r.

o zmianie Ustawy o systemie oświaty oraz o zmianie niektórych innych ustaw została wprowadzona definicja niepełnosprawności sprzężonej, którą jest:

występowanie u dziecka niesłyszącego lub słabosłyszącego, niewidomego lub słabowidzącego, z niepełnosprawnością ruchową, z upośledzeniem umysłowym albo z autyzmem co najmniej jeszcze jednej z wymienionych niepełnosprawności (art. 1 pkt 2 lit. d).

Na tej podstawie u dziecka może być oficjalnie uznana niepełnosprawność sprzężona. Sytuacja dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością rzadką jest analogiczna do sytuacji dorosłych – brak tej kategorii w przyjętej prawnie klasyfikacji uniemożliwia formalne potwierdzenie ich specyficznej sytuacji.

Podobnie jak w przypadku orzecznictwa pozarentowego orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego ma określone konsekwencje dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością oraz dla ich rodzin. Stanowi ono podstawę do dostosowania odpowiednich wymagań do procesu edukacji, gdyż aby dziecko podjęło naukę w oddziale szkolnym innym niż klasa ogólnodostępna w szkole masowej, konieczne jest posiadanie takiego dokumentu (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 12 lutego 2001...). Orzeczenie otwiera zatem drogę do wyboru odpowiedniej ścieżki edukacyjnej dla dziecka – w placówkach szkolnictwa ogólnodostępnego, integracyjnego lub specjalnego, choć ostateczna decyzja należy oczywiście do rodziców. W zależności od indywidualnych możliwości dziecka, jego predyspozycji oraz stopnia niepełnosprawności istnieje także możliwość odroczenia obowiązku szkolnego lub jego przedłużenia² (Gralińska, 2005).

Reasumując: polskie orzecznictwo pozarentowe, skierowane do dzieci i młodzieży, nie wyróżnia w żaden sposób dzieci z niepełnosprawnością rzadką lub sprzężoną. Jest to analogiczne do sytuacji osób dorosłych. Inaczej rzecz się ma w przypadku orzekania o potrzebie kształcenia specjalnego w ramach systemu edukacji. Przypisanie do kategorii osób z niepełnosprawnością sprzężoną nie pociąga za sobą dalszych specyficznych regulacji prawnych, odnoszących się na przykład do form wsparcia czy sposobów oddziaływania. Stanowi jednak ważny precedens uwzględnienia w polskim systemie prawnym tej kategorii niepełnosprawności. Można mieć nadzieję, że dalszym etapem będzie oznaczenie niepełnosprawności sprzężonej w systemie orzecznictwa pozarentowego, co spowoduje dalsze, nie tylko formalnoprawne, lecz także praktyczne zmiany w sytuacji osób z niepełnosprawnością sprzężoną lub rzadką.

3. Problemy orzekania o niepełnosprawności sprzężonej

Na tle powyższych informacji ogólnych na temat przepisów prawnych i orzecznictwa wobec osób niepełnosprawnych, w niniejszym punkcie zosta-

² Do 18. roku życia na poziomie szkoły podstawowej, do 21. roku życia – na poziomie szkoły gimnazjalnej oraz do 24. roku życia – na poziomie szkoły ponadgimnazjalnej.

ną przybliżone specyficzne problemy orzecznictwa wobec osób z niepełnosprawnością sprzężoną. Kategoria sprzężenia niepełnosprawności jest dopiero wprowadzana do polskiego systemu orzecznictwa i obecnie jako taka istnieje jedynie w obszarze edukacji. Jednak w dalszej perspektywie należy postulować wprowadzenie tego rodzaju niepełnosprawności również do orzecznictwa pozarentowego, wobec czego omówione dalej problemy mogą zaistnieć w szerszym zakresie.

3.1. Problemy teoretyczne orzekania o niepełnosprawności sprzężonej

Trudności teoretyczne w opracowaniu określonego fragmentu rzeczywistości mają swoje konsekwencje w działaniu praktycznym w danej dziedzinie. Tak ogólnie można zasygnalizować relację, której przykładem jest obszar związany z niepełnosprawnością sprzężoną. W jednym z rozdziałów tej pracy (Wiącek, 2010) opisano różne propozycje definicji takiej niepełnosprawności, a także zróżnicowane klasyfikacje, na podstawie których poszczególne rodzaje niepełnosprawności sprzężonej mogą być określone (zob. np. Twardowski, 2005; Kowalik, 2006; Smith, 2009). W kontekście procesu orzekania o niepełnosprawności sprzężonej u konkretnej osoby można w tej sytuacji zapytać: Co powinno być orzeczone? Jak należy rozumieć sprzężenie niepełnosprawności?

Osoba, która decyduje się na przeprowadzenie diagnozy oraz sformułowanie orzeczenia o wystąpieniu niepełnosprawności sprzężonej, potrzebuje odpowiedzi na powyższe pytania i musi, choćby na własny użytek, dookreślić przyjmowaną definicję i zakres sprzężenia niepełnosprawności.

Niestety w sytuacji braku powszechnie przyjętego określenia tego zjawiska każdy, kto orzeka o sprzężeniu, może się kierować własną koncepcją. Definicja niepełnosprawności sprzężonej w węższym rozumieniu nie budzi większych kontrowersji – w zasadzie wszystkie ujęcia zgodnie podkreślają, że obejmuje ona współwystępowanie dwóch lub więcej rodzajów niepełnosprawności. Bardziej problematyczne jest natomiast wskazanie, z jakiej listy mogą te rodzaje pochodzić. Wybór określonego podziału i sposób zastosowania go w celu orzeczenia niepełnosprawności sprzężonej pozostaje więc w gestii osoby, która takie orzeczenie formułuje.

Kolejną ważną kwestią jest nasilenie niepełnosprawności składowych w sprzężeniu. Jednak jakie musi być nasilenie niepełnosprawności składowych, aby była podstawa do orzeczenia o niepełnosprawności sprzężonej? Dobrym przykładem skłaniającym do zajęcia się tym zagadnieniem jest sytuacja osób głuchoniewidomych i problemy w zdefiniowaniu tej sprzężonej niepełnosprawności. Pierwotnie dominowało tutaj podejście oparte na kryteriach medycznych, jako osobę głuchoniewidomą określającą tę, która spełnia kryteria zarówno osoby niesłyszącej, jak też niewidomej. Podczas pracy w środowisku takich osób okazało się jednak, że współwystępujące uszkodzenia

wzmacniają nawzajem swoje negatywne skutki. W konsekwencji skierowano się ku podejściu funkcjonalnemu w definiowaniu i diagnozie, uznając, że nawet mniejsze nasilenie niepełnosprawności składowych może powodować skutki charakterystyczne dla danego sprzężenia (zob. Majewski, 1995).

Wspominana wyżej klasyfikacja ICF (International Classification of Functioning) zmienia optykę postrzegania zjawiska niepełnosprawności poprzez ustawienie jej w perspektywie raczej zdrowia niż choroby (Kowalik, 2007). Zwraca także uwagę, że doświadczenie jakiegoś stopnia niepełnosprawności jest powszechne dla człowieka – co stanowi wyraz ogólnoswiatowych tendencji w konceptualizowaniu zjawiska niepełnosprawności (*International Classification of Functioning...*, 2009). Wynika stąd, że pełnosprawność i niepełnosprawność są obszarami na kontinuum codziennych i ogólnozyciowych problemów, jakie mamy wszyscy. Sprawą konwencji jest więc ustalenie granicy między tymi dwiema kategoriami, które są w pewien sposób sztuczne.

W kontekście omówionej wyżej sytuacji osób głuchoniewidomych oraz niepełnosprawności sprzężonej w ogóle można postawić pytanie: czy aby orzekać o niepełnosprawności sprzężonej, osoba musi spełniać kryteria orzeczenia o każdej ze składowych niepełnosprawności? Czy też wystarczy, jeśli się do nich zbliża? Innymi słowy: czy kryteria składowych niepełnosprawności w ramach sprzężenia powinny być takie same jak w przypadku niepełnosprawności pojedynczych, czy też łagodniejsze? Jak dotąd nie ma ogólnie przyjętych odpowiedzi na te ważne pytania. Tworzy to, niestety, kolejny obszar dowolności w orzekaniu o niepełnosprawności sprzężonej. Od osoby diagnozującej bowiem zależy, czy zastosuje bardziej rygorystyczną, czy też łagodniejszą formułę w celu rozwikłania powyższych kwestii.

Zarówno niedookreślenie rodzajów niepełnosprawności, które mogą tworzyć sprzężenia, jak i brak rozstrzygnięcia co do nasilenia niepełnosprawności składowych mogą powodować zamieszanie i niepokój praktyków. W konsekwencji uniemożliwiają też porównywanie diagnoz stawianych przez różne osoby. Skutkiem takich okoliczności jest przede wszystkim potencjalna „niesprawiedliwość” formułowanych orzeczeń, gdyż ten sam człowiek może przez jednego orzeczeniodawcę zostać zakwalifikowany jako osoba z niepełnosprawnością sprzężoną, u innego zaś niekoniecznie. Cała sytuacja ma także przełożenie na dziedzinę badawczą, ponieważ różnice w orzekaniu nie sprzyjają jednorodności grupy osób z niepełnosprawnością sprzężoną. Wnioski formułowane na podstawie kolejnych badań mogą się więc odnosić do różnych populacji osób, mimo starań o ujednolicenie stosowanych kryteriów doboru. Problemy praktyki orzecznictwa wpływają więc zwrotnie na dziedzinę teorii przez osłabianie rzetelności prowadzonych badań.

3.2. *Problemy praktyczne (formalnoprawne i organizacyjne) orzekania o niepełnosprawności sprzężonej*

Polski system orzecznictwa o niepełnosprawności osoby jest niejednorodny. W pierwszej części rozdziału zostały omówione dwa podstawowe rodzaje orzecznictwa, które funkcjonują w naszym kraju: orzecznictwo rentowe, prowadzone przez ZUS, i orzecznictwo pozarentowe, prowadzone przez zespoły do spraw orzekania o stopniu niepełnosprawności (zob. też Kirenko, 2007). Powyższy podział orzecznictwa nie jest jednak jedynym możliwym, a z perspektywy zainteresowania niepełnosprawnością sprzężoną nie jest też najważniejszy. W obu wymienionych rodzajach orzecznictwa nie została bowiem uwzględniona kategoria niepełnosprawności sprzężonej.

W ramach systemu dla celów rentowych orzekana jest częściowa niezdolność do pracy, całkowita niezdolność do pracy albo całkowita niezdolność do pracy i samodzielnej egzystencji. Jego założenia są więc ściśle związane z ograniczeniami aktywności zawodowej osoby i to stanowi kryterium wyróżnionego podziału. W przypadku orzecznictwa pozarentowego orzekany jest stopień niepełnosprawności względem osób w wieku 16 lat i powyżej bądź też jedynie występowanie niepełnosprawności w stosunku do osób poniżej 16. roku życia. Jednak i w jednej, i w drugiej sytuacji określana jest wyłącznie przyczyna niepełnosprawności, poprzez wskazanie od jednej do trzech pozycji z listy (Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997...; Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003...). Przy czym lista przyczyn niepełnosprawności nie może stanowić podstawy pełnej i spójnej klasyfikacji rodzajów niepełnosprawności. Kategoria niepełnosprawności sprzężonej także nie jest wymieniona.

Pierwszy problem praktyczny w orzecznictwie względem osób z niepełnosprawnością sprzężoną wynika właśnie z braku takiej kategorii niepełnosprawności w systemie orzecznictwa pozarentowego, który ma stanowić główną oś orzecznictwa wobec osób niepełnosprawnych w Polsce.

Dobłą ilustracją tej kwestii jest sytuacja osób głuchoniewidomych, których przedstawiciele od kilku lat starają się o wprowadzenie odrębnej kategorii niepełnosprawności dla równoczesnego uszkodzenia wzroku i słuchu (Gajda, 2009; Tarnacka, 2010; Zadrożny, 2010). W tym kontekście warto zwrócić uwagę na pewne istotne szczegóły. Pierwszy dotyczy symboli przyczyn niepełnosprawności, które są wpisywane do orzeczenia przez zespół do spraw orzekania o stopniu niepełnosprawności. Pomimo prawnej możliwości wpisywania do trzech symboli jednocześnie, w praktyce osoby głuchoniewidome najczęściej otrzymują orzeczenie bądź na podstawie uznania uszkodzenia słuchu (symbol 03-L), bądź uszkodzenia wzroku (symbol 04-O). Powoduje to trudności w otrzymaniu adekwatnej do ich potrzeb pomocy (Tarnacka, 2010). Jeśli już natomiast dojdzie do wpisania więcej niż jednej przyczyny niepełno-

sprawności, pierwszy symbol jest traktowany jak przyczyna wiodąca i problem wciąż pozostaje.

Drugie spostrzeżenie odnosi się do orzekania o stopniu niepełnosprawności. Otóż osoba słabowidząca i jednocześnie słabosłysząca może mieć trudności w uzyskaniu orzeczenia znacznego stopnia niepełnosprawności z uwagi na jedynie częściowe uszkodzenie każdego ze zmysłów. Jednak w świetle specyfiki kompensacji uszkodzenia wzroku poprzez słuch – i odwrotnie – staje się oczywiste, że proces taki nie może swobodnie przebiegać u osoby z uszkodzeniem obu zmysłów. Dlatego jej sytuacji nie powinniśmy postrzegać w perspektywie każdego uszkodzenia z osobna, ale jako niepełnosprawności sprzężonej – w tym przypadku głuchoślepoty (zob. Zadrozny, 2010). Problem ten wyraźnie łączy się z omówioną wcześniej teoretyczną kwestią nasilenia niepełnosprawności składowych w ramach sprzężenia. Wydaje się przy tym, że opisane wyżej trudności można traktować jako ogólne i związane z niepełnosprawnością sprzężoną jako taką, nie zaś tylko z głuchoślepotą.

Wracając do podziału systemu orzecznictwa w perspektywie orzekania o niepełnosprawności sprzężonej, aktualnie należy przeprowadzić takie rozróżnienie pomiędzy orzecznictwem dla celów edukacyjnych oraz pozostałym. Przypomnijmy, że w prawie oświatowym znajdujemy jedyne określenie niepełnosprawności sprzężonej w polskim ustawodawstwie, które stwarza możliwość formalnego wykazania takiej niepełnosprawności u osoby. Ramy prawne wspomnianej sytuacji tworzy orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, którego struktura wymaga podania, co jest przyczyną takiej sytuacji, czyli określonego rodzaju niepełnosprawności, w tym niepełnosprawności sprzężonej (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 12 lutego 2001...). Nie jest to zatem orzeczenie o niepełnosprawności sprzężonej w ścisłym znaczeniu, jak to zostało podkreślone uprzednio.

Pierwszym czynnikiem kształtującym orzekanie o niepełnosprawności sprzężonej jest definicja prawna takiego rodzaju niepełnosprawności, obowiązująca w Polsce od 1 września 2009 roku. Już na etapie projektu ustawy, w której się znalazła, definicja ta budziła wątpliwości i roznieciła dyskusję nad jej wartością, w której padały również negatywne opinie z różnych środowisk (*Odpowiedź sekretarza stanu w Ministerstwie Edukacji Narodowej...*, 2008; Radwan, 2008; Osuch, 2009). Krytyka dotyczy głównie zawężenia zakresu pojęcia niepełnosprawności sprzężonej do współwystępowania dwóch lub więcej rodzajów niepełnosprawności z katalogu wyznaczonego przez ministerstwo, który nie wyczerpuje wszystkich rodzajów niepełnosprawności.

Skutki wprowadzonej definicji dla orzekania o niepełnosprawności sprzężonej są poważne, pozbawiają bowiem możliwości uzyskania takiego orzeczenia w przypadku dzieci, których niepełnosprawność wykracza poza katalog rodzajów przyjęty w ustawie. Stwarza to również problemy dla osób opracowujących orzeczenia. Mogą stawać przed dylematem wyboru pomiędzy po-

zostającymi w konflikcie obowiązującymi ramami prawnymi i własnym przekonaniem, które wynika z naukowego ujęcia niepełnosprawności sprzężonej.

Drugi obszar problemów ma charakter organizacyjno-praktyczny. Orzecznictwo dla celów edukacyjnych realizują zespoły orzekające o potrzebie kształcenia specjalnego, organizowane przy poradniach psychologiczno-pedagogicznych. Zespoły orzekające złożone są z wielu specjalistów, którzy w założeniu stawiają wieloaspektową i wielodyscyplinarną diagnozę, będącą podstawą do sformułowania orzeczenia. Praktyka działalności orzeczniczej pokazuje jednak, że założenie to nie zawsze jest realizowane. Praca diagnostyczna poradni przebiega pod dużą presją czasu w związku z niekorzystnym bilansem potrzeb zgłaszanych przez rodziców i organizacyjnych możliwości niewystarczających do ich zaspokojenia. Powoduje to sytuację, w której rozpoznanie upośledzenia umysłowego u dziecka, w zakresie jego przebiegu i warsztatu, niejednokrotnie odbiega od standardów teoretycznych i diagnostycznych zalecanych przez organizacje je opracowujące. W przypadku dużo bardziej skomplikowanej i czasochłonnej diagnozy niepełnosprawności sprzężonej można niestety zakładać, że opiera się ona wyłącznie na dokumentacji medycznej dziecka i dotyczy tylko uszkodzonych struktur organizmu.

4. Teoretyczne i praktyczne problemy orzekania o niepełnosprawności rzadkiej

Termin „niepełnosprawności rzadkie” skrywa niczym parasol całą, bardzo liczną i specyficzną grupę niepełnosprawności. Jego niewątpliwą zaletą jest bezpośrednie wskazanie na przyczynę pojawiającej się niepełnosprawności, czyli chorobę rzadką³. Ponieważ nie ma zgodności co do tego, jaką chorobę uznać za rzadką, pojawia się problem z operacjonalizacją pojęcia „niepełnosprawność rzadka”.

Trudności z używaniem terminu „niepełnosprawność rzadka” związane są między innymi z brakiem systemu kodowania i klasyfikowania chorób rzadkich, trudnościami w ich diagnozowaniu oraz brakiem społecznej świadomości ich występowania (Zalecenie Rady Unii Europejskiej z dnia 5 czerwca 2009...).

W praktyce orzekania nie używa się terminu „choroba rzadka”. Wskazuje się na konkretną jednostkę chorobową, na przykład zespół Verloesa–Depreza czy chorobę Kufsa, przyporządkowując je jednocześnie do odpowiedniej kategorii chorób – upośledzenia narządu ruchu bądź choroby neurologiczne (Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia

³ EURORDIS (Europejska Organizacja Rzadkich Chorób) uznaje za chorobę rzadką taką, która występuje nie częściej niż u jednego na 2 tys. mieszkańców. Natomiast w USA granica ta jest przesunięta – u jednego na 1250.

15 lipca 2003...)). Gubi się w ten sposób specyfikę choroby, wymagania oraz trudności z nią związane.

Rezultatem danej rzadkiej jednostki chorobowej jest zwykle sprzężenie niepełnosprawności. Konsekwencje wynikające z tego faktu zostały opisane w poprzednim punkcie niniejszego rozdziału. Jednocześnie sprzężenie niepełnosprawności wywołane przez chorobę rzadką powoduje, iż bardzo często osoba nią dotknięta ma orzeczoney znaczny stopień niepełnosprawności.

Co więc z tego wynika? Definitywnie sytuacja jest jasna. Wiemy, że taka osoba jest niezdolna do samodzielnej egzystencji. Takie samo orzeczenie dostanie zatem ktoś z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim oraz ktoś z mukopolisacharydozą. Skutkiem takiej decyzji może być potencjalna niesprawiedliwość wynikająca chociażby z kosztów opieki nad obiema osobami – przecież na podstawie takiego samego orzeczenia dostają one identyczne wsparcie ze strony państwa. Tymczasem – ponieważ w Polsce nie obowiązują porozumienia wolumenowo-cenowe⁴ – starania rodziców o leki niezbędne w terapii niektórych rzadkich i bardzo rzadkich chorób (np. mukopolisacharydozy czy zespołu Pompego) to nierzadko batalia toczona z Narodowym Funduszem Zdrowia.

Trudności związane z orzekaniem o niepełnosprawności rzadkiej są więc dwójakiego rodzaju. Teoretyczne – brak zgodności co do tego, jaką niepełnosprawność nazwać rzadką, sprawia, że w orzecznictwie termin ten nie występuje; praktyczne zaś powodują, że „nie ma” takiej grupy osób.

System państwa, rozumiany jako polityka społeczna, zdrowotna czy edukacyjna, „nie widzi” osób z bardzo specyficznymi potrzebami w zakresie nauki czy ochrony zdrowia. Konsekwencje wynikające z tego faktu są następujące:

1. Dla jednostki:
 - A) brak dostosowanych rozwiązań w zakresie edukacji;
 - B) brak łatwego dostępu do leków sierocych;
 - C) trudności w dostępie do rehabilitacji, specjalistów, nowoczesnych metod terapii;
 - D) brak specjalnych – pokrywających chociażby część wysokich kosztów związanych z leczeniem i opieką – zasiłków czy dodatków na przykład do renty;
 - E) brak wystarczającej liczby grup wsparcia dla chorych i ich rodzin;
 - F) stygmatyzowanie jednostki z powodu jej niepełnosprawności.
2. Dla społeczeństwa:
 - G) brak środków finansowych na prowadzenie badań nad przyczynami, przebiegiem i leczeniem chorób rzadkich;

⁴ Umowy „cena-wielkość sprzedaży” (Price-Volume Agreement – PVA) są często stosowanym rozwiązaniem w UE. Jest ono oparte na zasadzie „podziału ryzyka”. Ryzyko przekroczenia założonego budżetu na refundację danej kategorii leków lub nawet określonego leku jest częściowo przerzucone na podmiot odpowiedzialny (czyli najczęściej na producenta leku). Przy przekroczeniu założonych wielkości sprzedaży (albo refundacji) podmiot odpowiedzialny musi zwrócić płatnikowi nadwyżkę kwoty refundacji ponad założoną kwotę (Rykowski, 2010). Porozumienia o podziale ryzyka między płatnikiem a producentem leku mogą ułatwić dostęp pacjentów do bardzo drogich terapii. Takie rozwiązania w Europie stosuje się z powodzeniem między innymi w Estonii i na Węgrzech. U nas nadal nie ma przepisów regulujących zasady zawierania umów.

- H) brak systemu klasyfikowania i kodowania w zakresie tych chorób;
- I) brak wspólnej polityki na szczeblu międzypaństwowym w zakresie leczenia;
- J) brak wiedzy w społeczeństwie na temat niepełnosprawności rzadkiej;
- K) brak wiedzy wśród specjalistów, na przykład lekarzy;
- L) brak ośrodków, w których można kompleksowo leczyć osoby z niepełnosprawnością rzadką⁵.

Implikacje nieorzekania o niepełnosprawności rzadkiej są więc poważne zarówno na płaszczyźnie jednostkowej, jak i pozajednostkowej. Warto się więc zastanowić nad skutecznym wprowadzeniem tego terminu do powszechnej praktyki orzekania.

5. Podsumowanie: porównanie i wnioski praktyczne

Przechodząc do podsumowania, należy dokonać zestawienia i porównania orzecznictwa w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością sprzężoną i niepełnosprawnością rzadką. Sytuacja obu opisywanych grup wykazuje zarówno podobieństwa, jak i różnice. Wydaje się, że więcej można wskazać charakterystyk wspólnych.

Pierwszym, najbardziej wyraźnym podobieństwem jest brak kategorii niepełnosprawności sprzężonej oraz niepełnosprawności rzadkiej w głównych systemach orzeczniczych naszego kraju. W orzecznictwie pozarentowym i rentowym nie jest formalnie możliwe jednoznaczne stwierdzenie wystąpienia obu omawianych rodzajów niepełnosprawności u osoby. W nieco lepszej sytuacji są jednostki z niepełnosprawnością sprzężoną, a konkretnie dzieci, gdyż kategoria niepełnosprawności sprzężonej istnieje na obszarze orzecznictwa do celów edukacyjnych.

Niestety, nie powoduje to kontynuacji w postaci dalszych uregulowań odnośnie do specyficznego wsparcia czy oddziaływań rehabilitacyjnych, które byłyby dostępne dla tej grupy. Oznacza to, że ustawodawca stosuje wobec tej grupy takie same ogólne zasady jak do grup z innymi rodzajami niepełnosprawności. Tym samym gubi się specyfikę niepełnosprawności rzadkich lub sprzężonych, oferowana zaś pomoc zazwyczaj nie jest dostosowana do potrzeb osoby.

Pierwszym wnioskiem tego opracowania jest postulat wprowadzenia terminów „niepełnosprawność sprzężona” oraz „niepełnosprawność rzadka” do systemu orzecznictwa w Polsce. Wymaga to odpowiednich regulacji prawnych, odnoszących się do wpisania ich na listę orzekanych niepełnosprawności, ale także kształtowania konkretnego i specyficznego systemu wsparcia dla osób z takim orzeczeniem.

⁵ Rozwinięcie powyższej problematyki w rozdziale „Definiowanie niepełnosprawności rzadkiej i problemy z tego wynikające”.

Drugi wspólny problem odnosi się do płaszczyzny bardziej teoretycznej, na której brakuje jednolitej płaszczyzny definiowania, a stąd również diagnozowania i orzekania zarówno o niepełnosprawności sprzężonej, jak też rzadko występującej. Ten obszar trudności można uszczegóławiać, zwracając uwagę na brak zasadnych i ogólnie uznanych definicji oraz klasyfikacji obu rodzajów niepełnosprawności, a także na specyficzne kwestie, na przykład problem nasilenia niepełnosprawności składowych w ramach sprzężenia. Tutaj problem również wydaje się mniejszy w odniesieniu do niepełnosprawności sprzężonej, gdyż ta płaszczyzna jest bardziej opisywana naukowo, co daje lepsze podstawy do konkretnych propozycji rozwiązań.

Ogólny wniosek, który płynie z tych rozważań, dotyczy wskazania potrzeby teoretycznego opracowania oraz przełożenia na praktykę diagnostyczną i orzeczniczą:

- jasnej, uzasadnionej merytorycznie oraz powszechnie uznanej definicji niepełnosprawności sprzężonej i niepełnosprawności rzadkiej;
- klasyfikacji tych dwóch rodzajów niepełnosprawności, odpowiednio powiązanej z klasyfikacją ogólną w dziedzinie.

Rozwój teorii będzie stanowić właściwą podstawę do zmiany przepisów prawnych regulujących funkcjonowanie systemu orzecznictwa. Cały proces dookreślenia teoretycznego oraz ujednolicenia orzecznictwa wobec osób ze sprzężoną niepełnosprawnością pozwoli natomiast na stopniowe odchodzenie od marginalizowania i izolowania tej grupy osób niepełnosprawnych.

Bibliografia

- Balcerzak-Paradowska B. (2008). Znaczenie rodziny dla jakości życia osoby niepełnosprawnej. W: L. Frąckiewicz (red.), *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych* (s. 27–40). Warszawa: Instytut Pracy i Praw Socjalnych.
- Gajda M. (2009). *Niepełnosprawna niepełnosprawność*, <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/57334>.
- Gralińska M. (2005). Jak dokonać wyboru właściwej drogi edukacyjnej dziecka niepełnosprawnego? W: A. Twardowski (red.), *Wspomaganie rozwoju dzieci ze złożonymi zespołami zaburzeń* (s. 167–187). Poznań: Wydawnictwo Naukowe PTP – Oddział w Poznaniu.
- Gronowska Z., Wilmowska-Pietruszyńska A. (2007). Niepełnosprawność a całkowita niezdolność do pracy. *Archiwum Medycyny Sądowej i Kryminologii*, 57, 6–10.
- International Classification of Functioning, Disability and Health* (2009). World Health Organisation, <http://www.who.int/classifications/icf/en/>.
- Kirenko J. (2007). *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Kowalik, S. (2006). Osoby niepełnosprawne i psychologiczne aspekty ich rehabilitacji. W: H. Sęk (red.), *Psychologia kliniczna* (t. II, s. 273–286). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kowalik S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.

- Majewski T. (1995). *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych*. Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Polski Związek Niewidomych.
- Odpowiedź sekretarza stanu w Ministerstwie Edukacji Narodowej – z upoważnienia ministra – na interpelację nr 4903 w sprawie definicji tzw. niepełnosprawności sprzężonej w projekcie ustawy o zmianie ustawy o systemie oświaty (2008), <http://orka2.sejm.gov.pl/IZ6.nsf/main/72F57BB9>.
- Osuch M. (2009). *Wniosek do RPO w sprawie sposobu ujęcia uczniów niepełnosprawnych w ustawie o systemie oświaty*, <http://www.maciekosuch.com/2009/01/26/wniosek-do-rpo-w-sprawie-sposobu-ujecia-uczniow-niepelnosprawnych-w-ustawie-o-systemie-oswiaty/>.
- Radwan A. (2008). Definicja określona przez resort edukacji jest nieprecyzyjna. *Gazeta Prawna*, 161, 14.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 18 stycznia 2005 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w specjalnych przedszkolach, szkołach i ośrodkach, Dz.U. z 2005 r., Nr 19, poz. 166.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 12 lutego 2001 r. w sprawie orzekania o potrzebie kształcenia specjalnego lub indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży oraz wydawania opinii o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju dziecka, a także szczegółowych zasad kierowania do kształcenia specjalnego lub indywidualnego nauczania, Dz.U. z 2001 r., Nr 13, poz. 114 z późn. zm.
- Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o stopniu niepełnosprawności, Dz.U. z 2003 r., Nr 139, poz. 1328.
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 lutego 2002 r. w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia, Dz.U. z 2002 r., Nr 17, poz. 162.
- Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 14 grudnia 2004 r. w sprawie orzekania niezdolności do pracy, Dz.U. z 2004 r., Nr 39, poz. 353 z późn. zm.
- Rykowski P. (2010). Porozumienia wolumenowo-cenowe szansą na zwiększenie dostępności leków, <http://www.zdrowie.com.pl/medycyna/farmacja/1601-porozumienia-wolumenowo-cenowe-szansa-na-zwiekszenie-dostepnosci-lekow>.
- Siemaszko A. (2009). *Niepełnosprawni. Orzecznictwo rentowe i pozarentowe*. Warszawa: Stowarzyszenie Klon/Jawor.
- Sienkiewicz T. (2006). *Status człowieka niepełnosprawnego w prawie administracyjnym*. Warszawa: Krajowa Izba Gospodarczo-Rehabilitacyjna.
- Sienkiewicz T. (2007). *Status człowieka niepełnosprawnego w prawie publicznym*. Warszawa: Krajowa Izba Gospodarczo-Rehabilitacyjna.
- Smith D.D. (2009). *Pedagogika specjalna*, t. I. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej – Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Tarnacka M. (2010). *Walka o prawne uznanie głuchoślepoty – kolejne kroki*, <http://tpg.org.pl/page-0-news-94.html#menu>.
- Twardowski A. (2005). Pedagogika osób ze sprzężonymi upośledzeniami. W: W. Dykik (red.), *Pedagogika specjalna* (s. 289–299). Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz.U. z 1997 r., Nr 123, poz. 776 z późn. zm.

- Ustawa z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych, Dz.U. z 1998 r., Nr 162, poz. 1118.
- Ustawa z dnia 19 marca 2009 r. o zmianie ustawy o systemie oświaty oraz o zmianie niektórych innych ustaw, Dz.U. z 2009 r., Nr 56, poz. 458.
- Wiącek G. (2010). Problemy definiowania niepełnosprawności sprzężonej. W: A.I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska (red.), *Sytuacja i potrzeby osób z ograniczeniami sprawności rzadkimi i sprzężonymi*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Zadrozny J. (2010). *Głuchosłepota – nowa kategoria niepełnosprawności*, <http://zadzior.wordpress.com/2010/02/19/gluchoslepotanowa-kategoria-niepelnosprawnosci/>
- Zalecenie Rady Unii Europejskiej z dnia 5 czerwca 2009 r. w sprawie działań w dziedzinie rzadkich chorób, <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:PL:PDF>.

Potrzeby osób z rzadkimi ograniczeniami sprawności a koncepcja działań w ramach programów pomocowych

1. Wprowadzenie

Przez długi czas choroby rzadkie i wszelkie rodzaje niepełnosprawności niewystępujące powszechnie znajdowały się poza marginesem zainteresowania społecznego i nie były tematem żadnych poważnych dyskusji społecznych. Choć pojawiają się tendencje do wprowadzania zmian w tym zakresie, to niepełnosprawność rzadka jest nadal zjawiskiem „sierocym” – takiego trafnego określenia używa się do określenia chorób rzadkich.

Źródłem informacji o chorobach rzadkich są zazwyczaj stowarzyszenia rodzin oraz osób cierpiących na dane schorzenie, a także strony internetowe założone przez te stowarzyszenia, nie zaś organy odpowiedzialne za opiekę zdrowotną, takie jak instytucje rządowe czy też lekarze. Choć współczynnik występowania chorób rzadkich nie jest marginalny (nawet 6% populacji, czyli około 15 mln osób w 27 krajach Europy¹), to zainteresowanie społeczne jest rzeczywiście małe. Tę sytuację odzwierciedla również niewielka liczba projektów diagnozujących specyficzne potrzeby osób z rzadkimi rodzajami ograniczeń sprawności i oferujących im adekwatną pomoc. Należy również zwrócić uwagę, że to w dużej mierze dzięki zaangażowaniu stowarzyszeń chorych i ich rodzin, a także aktywnej walce o prawa pacjentów z chorobami rzadkimi kwestia niepełnosprawności rzadkich w ogóle ujrzała światło dzienne. Obecnie stajemy, jako społeczeństwo, przed koniecznością poszukiwania rozwiązania problemów dotyczących osób z rzadkimi ograniczeniami sprawności i ich rodzin. Przygotowywane są programy wspólnotowe przedstawiające działania w obszarze chorób rzadkich oraz strategie działań pomocowych dla państw członkowskich Unii Europejskiej, a także powoływane są organy od-

¹ Według raportu z Europejskiej Konferencji na temat Chorób Rzadkich (Luksemburg, czerwiec 2005 r.) liczbę chorób rzadkich występujących w 25 krajach Europy szacuje się na 5–7 tys. Problemem tym jest dotkniętych około 30 mln osób. Według Komunikatu Komisji Wspólnot Europejskich na temat: „Rzadkie choroby: wyzwania stojące przed Europą”, Bruksela 2008, liczba chorujących na choroby rzadkie wynosi od 29 do 36 mln osób w 27 państwach członkowskich, http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/impact_assessment_exs_pl.pdf.

powiedzialne za realizację wizji europejskiej i strategii działań w poszczególnych krajach europejskich². Przygotowując ofertę pomocową, należy najpierw dołożyć wszelkich starań, żeby poznać specyficzną sytuację osób z rzadkimi ograniczeniami sprawności, ich potrzeby oraz cały instytucjonalny i społeczny kontekst życia ludzi dotkniętych takimi chorobami. Celem tego rozdziału jest próba zidentyfikowania potrzeb osób z niepełnosprawnościami rzadkimi oraz refleksja nad kierunkami pracy w obszarze projektowania, przygotowania i wdrażania projektów pomocowych.

2. Próba identyfikacji potrzeb osób z rzadkimi ograniczeniami sprawności

2.1. *Analiza problemów zgłaszanych przez podmioty zainteresowane chorobami rzadkimi*

Ze względu na ograniczoną liczbę badań nad sytuacją psychospołeczną osób dotkniętych chorobami rzadkimi (oraz ich najbliższych) najważniejszym źródłem informacji o zgłaszanych problemach i potrzebach są stowarzyszenia, fundacje, a także strony internetowe zakładane często przez samych chorych i ich rodziny. Głos tych podmiotów jest zdecydowany i bardzo wyraźny. W celach statutowych organizacji oraz w celach dotyczących poszczególnych działań precyzyjnie określa się problemy, które codziennie napotykają ludzie cierpiący, sygnalizując władzom państwowym i europejskim konieczność interwencji wobec najbardziej dotkliwych i powtarzających się problemów. Mimo różnorodności chorób rzadkich można określić obszary problemowe i potrzeby powtarzające się w głosach większości grup pacjentów. Wskazuje się na konieczność interwencji w zakresie a) medycznym; b) dostępu do informacji; c) wspólnej europejskiej polityki prawnej i projektowej; d) przejrzystego systemu finansowania diagnostyki, leczenia i rehabilitacji oraz e) wsparcia społecznego.

Najczęściej pojawiające się w literaturze problemy (cytowane raporty, strony internetowe stowarzyszeń chorych i ich rodzin) dotyczą różnego rodzaju braków:

- systemu kodowania i klasyfikowania chorób rzadkich;
- polityki zdrowotnej dotyczącej wyłącznie chorób rzadkich;

² Komisja Europejska, Dyrekcja Generalna do spraw zdrowia i Ochrony Konsumentów: *Konsultacje Publiczne. Rzadkie Choroby: wyzwania stojące przed Europą*, http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/raredis_comm_pl.pdf. Decyzja numer 1295/1999/WE z dnia 29 kwietnia 1999 r., http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/raredis_comm_pl.pdf. Komunikat Komisji Wspólnot Europejskich na temat: *Rzadkie choroby: wyzwania stojące przed Europą*, Bruksela 2008, http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/impact_assessment_exs_pl.pdf.

- wczesnego diagnozowania (brak wiedzy w środowiskach lekarskich, brak narzędzi diagnostycznych, trudności w scharakteryzowaniu choroby, gdyż postać choroby rzadkiej może być skrywana);
- efektywnej opieki medycznej, diagnozowania i dostępu do leków sierocych (opóźniony dostęp do leczenia i opieki, czego konsekwencją jest pogorszenie stanu zdrowia fizycznego i psychicznego u chorego i rodziny, utrata zaufania do opieki medycznej);
- świadomości społecznej dotyczącej chorób rzadkich i specyficznych problemów osób dotkniętych tym problemem;
- wspólnej polityki na poziomie całej Europy i świata;
- skoordynowanych badań naukowych;
- uregulowań prawnych;
- ujednoliconego zainteresowania chorobami rzadkimi (debaty na temat wielu różnych chorób rzadkich zamiast przyjęcia jednej strategii dla wspólnych problemów – swoiste rozbitcie dzielnicowe zamiast spójnego frontu).

Jak widać, lista problemów obejmuje różne poziomy funkcjonowania społecznego. Nie odnosi się jedynie do jednostkowych potrzeb samego chorego i jego rodziny, ale pokazuje też szeroki kontekst, w jakim się mieści sytuacja poszczególnych chorych. Okazuje się, że właściwa interwencja to nie tylko myślenie na poziomie jednostkowych potrzeb chorego i jego rodziny, lecz także systemowe myślenie na poziomie organizacji badań, diagnostyki, działań pomocowych i regulacji prawnych na arenie europejskiej, a nawet światowej.

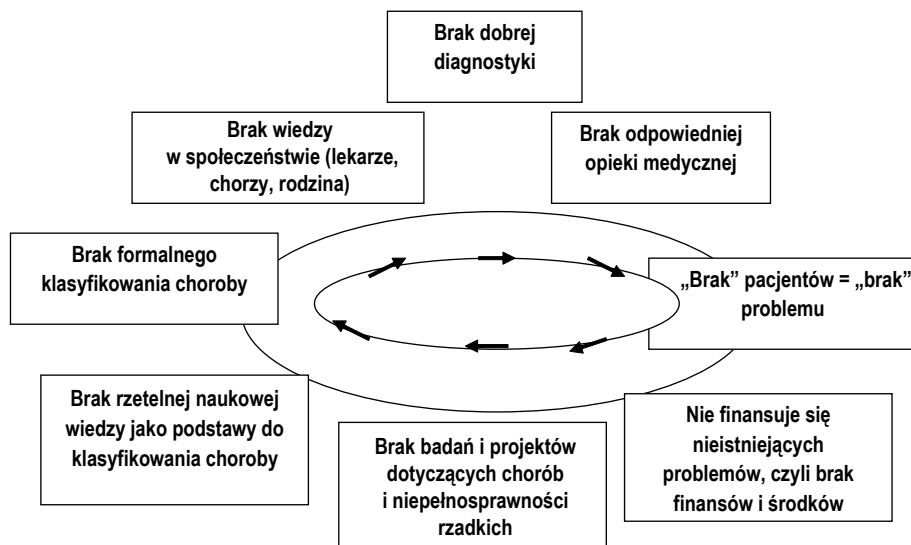
2.2. Systemowe powiązania między obszarami problemowymi i potrzebami osób z rzadkim ograniczeniem sprawności

Na wymienione powyżej problemy można spojrzeć nie tylko jak na katalog kolejnych obszarów problemowych, ale spróbować doszukać się systemu zależności między poszczególnymi grupami problemów. Taką próbę podjęto w raporcie Komisji Wspólnot Europejskich z 2008 roku (Komunikat Komisji, 2008), która zasygnalizowała istnienie swoistego błędnego cyklu, stanowiącego ilustrację drastycznej sytuacji osób z rzadkimi ograniczeniami sprawności.

Korzystając z inspiracji zawartej w omawianym raporcie oraz listy wymienionych wcześniej obszarów problemowych, zgłaszanych przez środowiska związane z niepełnosprawnością rzadką, możemy przedstawić kolejne ogniwa tego cyklu (ryc. 1). Odczytywanie opisu błędnego koła można rozpocząć w dowolnym miejscu. Zacznę od ogniwa związanego z uregulowaniem sytuacji prawnej, przejawiającym się m.in. formalnym klasyfikowaniem danej jednostki chorobowej – jego brak w rejestrach powoduje trudności w diagnozowaniu i leczeniu osoby zgłaszającej nietypowy problem medyczny. Bez uznania danego schorzenia za jednostkę chorobową ciężko jest nazywać i trak-

tować dany zbiór dolegliwości jako chorobę, która wymaga dobrej diagnostyki i leczenia. Wiedzy nie mają ani pacjenci i ich rodziny, ani lekarze. Bez podstawowych informacji wszelkie formy pomocy skutkują jedynie jakimiś uogólnieniami dotyczącymi choroby pacjenta, znajdowanymi po omacku. Nie wiadomo, co i jak diagnozować, jak pomagać, wspierać i leczyć. Ponieważ nie nazywa się danej choroby, nie diagnozuje się jej i nie leczy, to paradoksalnie można stwierdzić, że pacjenci cierpiący na dane schorzenie nie istnieją. Nie zgłasza się ich do rejestrów, nie wykazuje w statystykach, a traktuje jedynie jako wyjątek lub niezdiagnozowany przypadek. W zasadzie więc skoro nie ma pacjentów, nie ma również problemu i pytań, które mogłyby inspirować lekarzy, badaczy oraz koncerty farmaceutyczne. Jeśli zatem nie ma pacjentów, a pośrednio nie ma również problemu, niemożliwe jest uzyskanie środków finansowych na diagnozowanie, leczenie, badania i rozpowszechnianie wiedzy o danej chorobie rzadkiej. Efektem braku pieniędzy i informacji o danej chorobie jest niepodjęcie badań naukowych nad jej etiologią, przebiegiem i możliwościami leczenia. Nie tworzy się również projektów skierowanych specjalnie do danej grupy pacjentów. Mam na myśli zarówno projekty dotyczące finansowania diagnostyki i leczenia, jak też wsparcia psychospołecznego dla chorych oraz ich rodzin i wszelkie inicjatywy związane z popularyzacją wiedzy na temat danego schorzenia w środowiskach medycznych i w społeczeństwie. Brak programów, konferencji naukowych i otwartej interdyscyplinarnej dyskusji nad danym problemem uniemożliwia dostarczenie rzetelnej wiedzy o chorobie. Rzetelna wiedza zaś stanowi główną podstawę do formalnego klasyfikowania choroby. I znowu, brak formalnego klasyfikowania powoduje brak wiedzy, problemy w diagnozowaniu i leczeniu, a skoro nie ma zdiagnozowanych pacjentów, nie ma także pytań i problemów, nie ma badań, nowej wiedzy i cykl się powtarza... To z kolei odbija się drastycznie na sytuacji samych chorych i ich rodzin. Wymienione ogniwa są ze sobą ściśle powiązane. Każde kolejne ogniwo stanowi jednocześnie skutek poprzedniego oraz staje się przyczyną kolejnych problemów.

W ramach tak zarysowanego systemowego błędnego koła rozgrywają się tragedie poszczególnych osób dotkniętych rzadkimi schorzeniami. Powoduje to kolejne, już nie systemowe, ale bardziej osobiste podmiotowe cykle (zamknięte błędne koła, walkę z wiatrakami) w życiu samych osób chorych oraz ich rodzin. Nie ma diagnozy, nie ma leczenia i pomocy, rodzi się bezradność, frustracja i poczucie izolacji, stan zdrowia się pogarsza (sprawność fizyczna i psychiczne samopoczucie). Nadal brakuje diagnozy, a nawet jeśli po długich poszukiwaniach, najczęściej z inicjatywy samych zainteresowanych i przy wsparciu organizacji zrzeszających chorych i rodziny, uda się ustalić źródło problemu, nie można podjąć leczenia ze względu na brak możliwości finansowania „nieistniejącego” problemu...



Rycina 1. Błędne koło problemów niepełnosprawności rzadkich – perspektywa systemowa

Źródło: opracowanie własne na podstawie cytowanej literatury.

Zagadnienie jest tym bardziej dramatyczne, że przecież rozpoznanie i leczenie chorób rzadkich w niektórych przypadkach może decydować o przedłużeniu życia, a nawet zapewnić „normalną” egzystencję.

3. Potrzeby osób z rzadkim ograniczeniem sprawności a koncepcja działań w ramach programów pomocowych

Ponieważ układ zależności pokazany za pomocą błędnego koła obejmuje różne poziomy systemu społecznego, zrozumiałe jest, że osoba chora czuje się bezradna w obliczu piętrzących się przed nią problemów.

Analiza wymienionych trudności skłania zatem do refleksji nad konkretnymi potrzebami projektowymi w ramach diagnozowania, rozpowszechniania wiedzy i opieki zdrowotnej dla osób dotkniętych chorobami sierocymi. Błędne koło może przecież zostać przerwane w wielu miejscach cyklu, m.in. dzięki trafnym oddziaływaniom projektowym. Można zatem, na podstawie wymienionych wcześniej problemów i potrzeb, wskazać zagadnienia dotyczące priorytetowych obszarów interwencji. Na pierwszy plan, jako najważniejsze i pilne, wysuwają się: a) uregulowanie kwestii formalnej klasyfikacji chorób rzadkich oraz leków sierocych; b) rozpowszechnianie wiedzy i dostępu do rzetelnych informacji; c) wypracowanie projektów „charytatywnych” i wspierających dla chorych oraz ich rodzin; d) koordynacja między jednostkami fi-

nansującymi i przeprowadzającymi projekty badawcze, medyczne i pomocowe na poziomie Europy.

3.1. Uregulowanie kwestii formalnej klasyfikacji chorób rzadkich oraz leków sierocych

Uregulowanie kwestii formalnej dotyczącej chorób rzadkich wymaga myślenia dwupoziomowego. Z jednej strony jest to wypracowanie uregulowań na poziomie Unii Europejskiej, z drugiej strony zaś jest to zaangażowanie poszczególnych państw członkowskich w przystosowanie swoich przepisów do przyjętych dyrektyw unijnych. Dwa główne obszary wymagające interwencji to kwestia uzgodnień związanych z formalną klasyfikacją chorób oraz uregulowania odnoszące się do produkcji leków sierocych.

3.1.1. Regulacje prawne dotyczące systemu kodowania i klasyfikowania chorób rzadkich

Odwołując się do przedstawionego wcześniej błędnego koła, stworzenie efektywnego systemu kodowania i klasyfikowania chorób rzadkich można określić jako podstawę pracy środowisk medycznych, naukowo-badawczych, farmaceutycznych i finansowych. Klasyfikacja choroby i uwzględnienie jej na liście chorób rzadkich może przerwać błędne koło, gdyż:

- lekarzom i personelowi medycznemu umożliwia udzielenie właściwej diagnozy i podjęcie leczenia; wyższy poziom wiedzy o chorobie pozwala ująć problemy pacjenta w kategorii jednostki chorobowej, dzięki czemu można poszukiwać możliwych do sfinansowania form leczenia w ramach systemu opieki zdrowotnej;
- pacjentom otwiera możliwość opieki zdrowotnej (dzięki możliwości postawienia diagnozy) oraz wsparcia finansowego (poprzez zakup leków, sprzętu i rehabilitacji); stowarzyszenia i organizacje zrzeszające chorych prowadzą walkę o wprowadzenie ich schorzenia na listę chorób rzadkich, gdyż to stanowi podstawę do ubiegania się o profesjonalne i finansowane (lub współfinansowane przez system opieki zdrowotnej) leczenie oraz daje nadzieję na nowe informacje o chorobie uzyskiwane z możliwych badań naukowych i klinicznych;
- środowiskom naukowo-badawczym daje sposobność do ubiegania się o finansowanie badań, uruchomienia projektów badawczych zarówno nad „starymi”, jak i nowymi chorobami rzadkimi;
- koncernom farmaceutycznym stwarza okazję do podjęcia starań o produkcję leków (określonych jako leki sieroce³) i badań klinicznych nad ich skutecznością.

³ Zob. rozdział Joanny Matejczuk i Piotra Matejczuka w tym tomie, „Problematyka niepełnosprawności rzadkich w Europie i w Polsce”.

3.1.2. Regulacje prawne w obszarze produkcji i dostępu do leków sierocych

Nawet w przypadku dobrze postawionej diagnozy osoby cierpiące na choroby rzadkie pozostawały i często nadal pozostają bez odpowiednich leków. Specjalistycznych leków albo brakuje, albo mają tak wysoką cenę, że są niedostępne dla pacjentów; chorzy próbują więc egzystować bez leków lub muszą się zadowolić preparatami zastępczymi. Brak odpowiednich i dostępnych finansowo leków wynika najczęściej z faktu, że instytutom badawczym i koncernom farmaceutycznym bez właściwie uregulowanej sytuacji prawnej nie opłaca się podejmować badań nad patofizjologią chorób rzadkich i przygotowywaniem nowych leków⁴.

Na problematykę leków sierocych możemy z jednej strony spojrzeć przez pryzmat działania koncernów farmaceutycznych, które by podjąć bezpieczną finansowo decyzję o rozpoczęciu badań naukowych i produkcji leku, potrzebują bezpiecznych i przyjaznych regulacji prawnych. Z drugiej strony regulacje prawne dotyczą też pacjentów i są związane często z likwidacją bariery finansowej ograniczającej dostęp do nowoczesnych i bardziej efektywnych leków. Koncepcja regulacji prawnych w obszarze leków sierocych powinna zatem, uwzględniając zasady rynku i potrzeby pacjentów, stworzyć warunki do przygotowania trafnej i finansowo dostępnej interwencji farmakologicznej dla cierpiących pacjentów. Dostęp do leków jest jedną z najczęściej powtarzających się, podstawowych i dotkliwych potrzeb osób z chorobami rzadkimi. W tym aspekcie możemy mówić o konieczności przygotowywania programów wspierających dostęp do leków sierocych i stabilny system ich finansowania.

Inną kwestią związaną z przepisami dotyczącymi klasyfikacji chorób rzadkich i leków sierocych jest idea równego dostępu do leków sierocych w każdym z państw europejskich, a nawet na świecie. Wizja programów wspólnotowych dla państw członkowskich Unii Europejskiej zakłada, jako jeden z priorytetowych celów, stworzenie systemu prawnego zapewniającego każdemu pacjentowi UE równy dostęp do nowoczesnych metod oddziaływania farmakologicznego. Poszczególne kraje zobowiązane są do przedstawiania raportów z podjętych w tej kwestii działań⁵. Raporty sporządzane na podsta-

⁴ Warto zwrócić uwagę na rozporządzenie (WE) nr 141/2000 Parlamentu Europejskiego i Rady w sprawie sierocych produktów leczniczych, które weszło w życie 27 kwietnia 2000 r. Zmiana przepisów prawnych w tej kwestii spowodowała większą otwartość i gotowość koncernów farmaceutycznych do podejmowania badań i produkcji leków sierocych.

⁵ Rozporządzenie (WE) nr 141/2000 Parlamentu Europejskiego i Rady w sprawie sierocych produktów leczniczych z dnia 27 kwietnia 2000 r. Na mocy tego rozporządzenia państwa członkowskie zobowiązane są do przedstawiania sprawozdań z wszelkich podjętych działań, na podstawie których Komisja Europejska okresowo sporządza raporty uwzględniające także działania podjęte na szczeblu unijnym.

wie sprawozdań przez Komisję Europejską pokazują wyraźną dysproporcję między poszczególnymi członkami UE. Niektóre z państw podjęły, a niektóre dopiero rozważają podjęcie uregulowań prawnych związanych z klasyfikacją chorób rzadkich i dostępem do leków sierocych. Także w Polsce poczyniono pierwsze kroki w kierunku ułatwienia dostępu do leków sierocych. Jest to związane z wprowadzeniem leków (nielicznych) na listę leków refundowanych. Lista ta decyzją ministra zdrowia może być aktualizowana co kilka miesięcy w formie załącznika do rozporządzenia ministra zdrowia (Załącznik do rozporządzenia Ministra Zdrowia, 2004). Jest to bardzo przychylne pacjentowi uelastycznienie dostępu do leków.

Regulacje prawne dotyczące leków sierocych powinny zatem zmierzać w kierunku stworzenia warunków: a) do rozpowszechnienia badań nad nowymi możliwościami farmakologicznego wsparcia pacjentów oraz efektywności tych leków; b) do specjalnego traktowania producentów leków określonych jako sieroce; c) umożliwiających dostęp do leków sierocych dla pacjentów i stabilny system ich finansowania.

3.2. Rozpowszechnianie wiedzy i dostępu do rzetelnych informacji

Działania związane z propagowaniem wiedzy o chorobach rzadkich i edukowaniem w tym obszarze powinny uwzględniać trzy główne grupy odbiorców: chorych oraz ich rodziny, środowisko medyczne i społeczeństwo.

3.2.1. Wsparcie informacyjne dla chorych i ich rodzin

Wsparcie informacyjne i edukacja w obszarze chorób rzadkich jest jednym z wyzwań najczęściej podejmowanych przez stowarzyszenia i fundacje chorych. Do tej pory to one właśnie, a nie organizacje rządowe były źródłem informacji o chorobach rzadkich.

System opieki społecznej często nie dysponuje procedurami postępowania w przypadku niestandardowej choroby i pozostawia pacjentów dotkniętych przez rzadkie schorzenie samym sobie. Pacjenci są zmuszeni do poszukiwania informacji, diagnozy i form leczenia na własną rękę. Wsparcie informacyjne polega na podniesieniu poziomu wiedzy o chorobach rzadkich oraz o możliwościach uzyskania przez chorych opieki medycznej i pozamedycznej. Informacje dla chorych oraz ich rodzin dotyczą tego, gdzie szukać pomocy, jak zaplanować i przeprowadzić leczenie, a także jak żyć z chorobą. Są przekazywane za pomocą baz danych na stronach internetowych oraz w specjalnie przygotowywanych broszurach i informatorach.

Poza uzyskaniem przez pacjentów konkretnych informacji na temat choroby, przepisów i procedur postępowania wsparcie informacyjne pozwala poradzić sobie z napięciem emocjonalnym, frustracją i poczuciem bezradności, które narastają w obliczu choroby. Wsparcie informacyjne oferowane oso-

bom dotkniętym rzadkim schorzeniem są udzielane często przez innych chorych i ich rodziny, którzy „przetarli” już szlak do diagnozy i leczenia. W tym znaczeniu inicjatywy związane z rozpowszechnianiem wiedzy o chorobach rzadkich otwierają pośrednio szansę dotarcia do osób z podobnymi problemami, mieszkających niejednokrotnie w odległych częściach kraju lub Europy. Stwarza to możliwości wymiany informacji i doświadczeń, dzielenia się trudnościami oraz stworzenia grupy wsparcia.

3.2.2. Rzetelna wiedza dla środowisk medycznych

Obszar oddziaływań edukacyjnych, związany z propagowaniem nowoczesnej wiedzy na temat schorzeń rzadkich wśród osób potencjalnie pracujących z chorymi, stanowi niewątpliwie kolejny ważny element walki z błędnym kołem chorób rzadkich. Działania edukacyjne w środowisku medycznym mogą obejmować szkolenia lub cykle szkoleń, specjalistyczne kursy, konferencje, sympozja, panele dyskusyjne skierowane do lekarzy, pielęgniarek, szkoleniowców i nauczycieli akademickich pracujących z kadrą medyczną oraz studentów.

Celem takich projektów jest zwiększenie merytorycznej wiedzy środowisk medycznych na temat chorób rzadkich, ich rozpoznawania, diagnozowania i leczenia. Dzięki takim oddziaływaniom zwiększamy prawdopodobieństwo trafnego, szybkiego zdiagnozowania problemu oraz doboru adekwatnych, nowoczesnych form leczenia i rehabilitacji.

Edukacja środowisk medycznych powinna, poza poszerzaniem wiedzy merytorycznej, również uwrażliwiać na problemy osób dotkniętych chorobami rzadkimi. Personel medyczny jest ważnym nośnikiem informacji o chorobach rzadkich. Właśnie to środowisko stanowi często pierwsze źródło wiedzy dla pacjentów o chorobie i możliwościach uzyskania pomocy. Świadomi lekarze mogą zatem udzielać podstawowego wsparcia informacyjnego chorym oraz ich rodzinom. Mogą być również pośrednio nośnikami wiedzy o chorobach rzadkich w społeczeństwie. W tym znaczeniu nie tylko udzielają informacji, lecz także modelują postawy społeczne w stosunku do osób z rzadkim ograniczeniem sprawności. Środowiska medyczne, jako bezpośrednio spotykające się z problemami osób dotkniętych tego typu schorzeniami, są również nieocenionym źródłem informacji i inspiracji dla osób zajmujących się badaniami naukowymi i klinicznymi nad chorobami rzadkimi. Podsumowując wątek koniecznych oddziaływań projektowych ukierunkowanych na środowisko medyczne, można wskazać na pracę w trzech obszarach:

- wiedzy merytorycznej o chorobach rzadkich, możliwości diagnozowania i leczenia;
- uwrażliwienia na problemy osób dotkniętych rzadkim ograniczeniem sprawności, również w obszarze bycia nośnikiem informacji o chorobach rzadkich oraz modelowania zachowań;
- kontaktowania się środowiska medycznego i naukowo-badawczego.

3.2.3. Informowanie społeczeństwa przeciw wykluczeniu społecznemu

Oprócz edukowania chorych, ich rodzin i środowiska medycznego ważnym elementem działań edukacyjnych jest rozpowszechnianie wiedzy o chorobach rzadkich w społeczeństwie. Ma to służyć zarówno poszerzeniu świadomości społecznej w obliczu choroby, która przecież może doświadczyć każdego, ale również większej otwartości społecznej na problemy osób dotkniętych chorobami rzadkimi.

Propagowanie wiedzy o chorobach rzadkich, kampanie społeczne, konferencje naukowe, sympozja, docieranie do chorych ze wsparciem informacyjnym oraz inne rodzaje edukacji z tego zakresu wymagają nakładów finansowych. Jednym z kluczowych działań w tym obszarze jest zatem wspieranie i finansowanie źródeł dostarczających wiedzy o chorobach rzadkich (broszury, periodyczne biuletyny, informatory, telefoniczne gorące linie). Jest nim również wspieranie inicjatyw związanych z nowoczesnymi nośnikami informacji – informatorami internetowymi, internetowymi bazami danych czy forami.

3.3. Wypracowanie projektów wsparcia dla chorych i ich rodzin

Pomoc finansowa w przypadku osób z rzadkimi ograniczeniami sprawności dotyczy nie tylko dostępu do leków sierocych, lecz także drogiej i trudno osiągalnej diagnostyki, leczenia, rehabilitacji oraz zakupu sprzętu medycznego pozwalającego na normalne funkcjonowanie lub podtrzymywanie życia. W ramach istniejących systemów opieki społecznej i zdrowotnej w Europie, co podkreśla się w cytowanych raportach, finansowanie powyższych procedur dla osób z chorobami rzadkimi jest szczególnie utrudnione. Wachlarz potrzeb sygnalizowanych przez pacjentów obejmuje zatem również stworzenie systemu finansowania leczenia i opieki dla chorych oraz ich rodzin. Oczywiście – opierając się na schemacie zarysowanego wcześniej błędnego koła – aby takie wsparcie mogło się pojawić, należy zastosować odpowiednie regulacje prawne, a choroba musi otrzymać status choroby rzadkiej.

Wsparcie finansowe jest w przypadku osób dotkniętych chorobami rzadkimi ważne, ponieważ proces leczenia trwa wiele lat, a czasami nawet całe życie. Poza leczeniem wymaga również zróżnicowanych form rehabilitacji i pomocy psychologicznej. Projekty wspierające powinny ponadto uwzględniać specjalistyczne szkolenie, warsztaty i finansowanie narzędzi pracy dla rehabilitantów, psychologów, pracowników socjalnych, doradców personalnych, specjalistów terapii zajęciowej. Powinni oni być uwrażliwieni na specjalne potrzeby osób z niepełnosprawnością rzadką i przygotowani do profesjonalnej pracy z tą grupą odbiorców.

3.4. Koordynacja między jednostkami finansującymi i przeprowadzającymi projekty badawcze, medyczne i pomocowe na poziomie całej Europy i świata

Przeszkodą w wypracowaniu medycznej i pozamedycznej formy wsparcia dla osób z rzadkimi ograniczeniami sprawności jest fakt, że choroba nie występuje powszechnie. Nasuwa to pytania, jak zorganizować badania, jak zachęcić do specjalizowania się w diagnozowaniu i leczeniu danej choroby, kiedy mamy kilku takich pacjentów w kraju czy w Europie. Nie mówiąc już o wątpliwościach dotyczących sensowności inwestowania czasu i pieniędzy w rozwiązanie problemu, który dotyka zaledwie kilku lub kilkunastu osób w danym państwie. Podmioty zajmujące się problematyką chorób rzadkich zwracają więc uwagę na konieczność współpracy między jednostkami z różnych krajów oraz między jednostkami reprezentującymi odrębne dyscypliny. Zwiększy to sprawność i skuteczność działań. Tylko takie myślenie umożliwia pozyskiwanie i wymianę informacji, a w konsekwencji pogłębia efektywność pracy nad chorobami rzadkimi. Trochę patetycznie można powiedzieć, że praca nad problematyką chorób rzadkich powinna się odbywać ponad granicami państw, instytutów badawczych i poszczególnych dyscyplin naukowych. Takie współdziałanie powinno mieć na celu:

- wypracowanie metod szybkiego reagowania między środowiskami naukowymi, medycznymi, pomocowymi, prawnymi i politycznymi;
- przezwyciężenie fragmentaryzacji badań, promowanie podejścia multi- oraz interdyscyplinarnego, wypracowanie synergii między projektami, wyłonienie wspólnej polityki badawczej;
- wypracowanie i rozpowszechnienie narzędzi diagnostycznych oraz rozpowszechnianie wiedzy o miejscach i osobach specjalizujących się w diagnostyce i leczeniu danej jednostki chorobowej;
- koordynację między jednostkami finansującymi projekty na obszarze całej Europy;
- popularyzację wiedzy na międzynarodowych i interdyscyplinarnych konferencjach;
- wypracowanie płynnego przepływu informacji między jednostkami badawczymi i klinicznymi.

W odniesieniu do ostatniego podpunktu pomysłem mogą być bazy danych, międzynarodowe portale internetowe służące dzieleniu się doświadczeniami dla osób pracujących z pacjentami, którzy cierpią na rzadkie rodzaje ograniczenia sprawności, czyli dla lekarzy, rehabilitantów, psychologów, pracowników socjalnych, pracowników terapii zajęciowej. Funkcjonują już na podobnych zasadach strony internetowe dla chorych i ich rodzin. Wspominałam również o ważnej funkcji takich stron, związanej z pozyskiwaniem informacji, ale również o wsparciu związanym z poczuciem afilacji, dotarciem do osób z podobnymi problemami, przezwyciężeniem poczucia osamotnienia i izo-

lacji. Analogicznej sytuacji braku wiedzy, osamotnienia, a dodatkowo niekompetencji mogą doświadczać osoby, które z racji wykonywanego zawodu miały do czynienia z pacjentem dotkniętym rzadką niepełnosprawnością. Profesjonalnie prowadzone strony internetowe mogłyby stworzyć im możliwość dzielenia się praktycznym doświadczeniem oraz pozyskiwania wiarygodnych informacji i stanowić grupę wsparcia zawodowego.

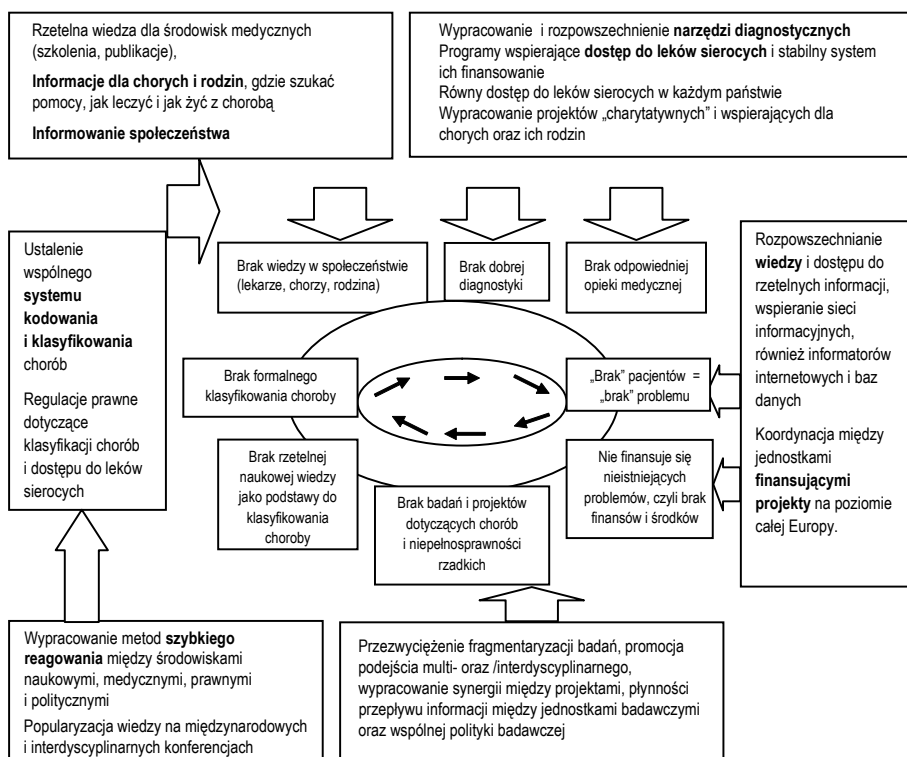
4. Podsumowanie

W tym rozdziale zostały podjęte dwa wątki związane z rzadkimi ograniczeniami sprawności: a) potrzeby osób z chorobami rzadkimi ujawniające obszary wymagające interwencji oraz b) możliwości i kierunki działań w ramach projektów pomocowych.

Analiza sytuacji osób z omawianymi problemami ujawniła istnienie swego rodzaju błędnego koła niepełnosprawności rzadkich. Jest to schematyczna ilustracja systemowych zależności między różnymi obszarami, z którymi styka się chory podejmujący walkę o leczenie, rehabilitację lub inną pomoc. Jest to również ilustracja jego bezradności. Powracając do schematu błędnego koła, można pokazać, jak potencjalne działania przewidywane w programach pomocowych mogą przerwać ten zakłęty krąg w różnych miejscach cyklu (ryc. 2).

Ilustracja ta jeszcze raz konfrontuje z koniecznością podjęcia zintegrowanych działań pomocowych na różnych poziomach: regulacji prawnych, badań nad patofizjologią chorób, metodami diagnozy, leczenia i rehabilitacji oraz rozwiązań umożliwiających finansową dostępność do medycznej i pozamedycznej pomocy dla pacjentów.

Na tle szerokiego kontekstu społecznego, związanego z regulacjami prawnymi, eksperymentami naukowymi, edukowaniem personelu medycznego oraz całym systemem finansowania badań i leczenia, zarysowują się również podmiotowe błędne koła poszczególnych osób dotkniętych rzadkim ograniczeniem sprawności. Pokazują one, w jaki sposób brak profesjonalnej pomocy medycznej i pozamedycznej prowadzi do pogorszenia się stanu zdrowia pacjentów i do poważnych konsekwencji w ich funkcjonowaniu psychospołecznym – poczucia osamotnienia, izolacji społecznej i bezradności oraz do frustracji.



Rycina 2. Potrzeby projektowe dla osób z niepełnosprawnością rzadką w ramach błędnego koła

Źródło: opracowanie własne na podstawie cytowanej literatury.

W tym dwupoziomowym rozpatrywaniu problemów osób z chorobami rzadkimi konieczne są również dwie płaszczyzny, jeśli chodzi o podejście do przygotowywanych projektów pomocowych (systemowym i zindywidualizowanym podmiotowym):

- pracy wokół jednostkowych potrzeb chorego i jego rodziny;
- zmian systemowych obejmujących wypracowanie korzystnego zaplecza wspomagającego osoby z rzadkimi ograniczeniami sprawności (regulacje prawne, międzynarodowa wymiana informacji oraz zintegrowane badania).

Na koniec zwrócę jeszcze uwagę, jak duża część rozważań została poświęcona potrzebom związanym z unormowaniami kwestii prawnych, koniecznością dalszych badań, udoskonaleniem metod diagnozowania i leczenia chorób rzadkich oraz z pracą nad dostępnością, również finansową, diagnozy i leczenia. Można odnieść wrażenie, że zostało niewyjaśnionych i pominiętych wiele kwestii dotyczących indywidualnych psychologicznych problemów oraz potrzeb chorych. Odzwierciedla to niestety proporcje w głosach samych nie-

pełnosprawnych. Problemy tych osób nadal w największym stopniu dotyczą walki z systemem o dostęp do diagnozy i leczenia oraz funduszy na ich finansowanie. Jest to dla pacjentów zaspokojenie podstawowej potrzeby związanej ze zdrowiem i życiem. Nie możemy jednak pominąć również całej gamy zagadnień i potrzeb psychospołecznych związanych z rehabilitacją i pomocą pozamedyczną, które bezsprzecznie powinny zostać uwzględnione w projektach pomocowych.

Bibliografia

- British Services, <http://www.britishservices.co.uk/disabilities.htm>.
- Bułgarskie Ministerstwo Zdrowia, http://www.mh.government.bg/7_pressoffice/20_news/2585_article.
- Decyzja nr 1295/1999/WE Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 29 kwietnia 1999 r. przyjmująca wspólnotowy program działania w dziedzinie rzadkich chorób w ramach działań w dziedzinie zdrowia publicznego (1999–2003) (Dz.U. 1999/L 155, s. 1). Decyzja uchylona decyzją nr 1786/2002/WE (Dz.U. 2002/L 271, s. 1), <http://www.orpha.net/actor/EuropaNews/2009/090610.html>.
- Europejska Organizacja Chorób Rzadkich, <http://www.eurordis.org>.
- Europejski Dzień Chorób Rzadkich, <http://www.rarediseaseday.org>.
- Komunikat Komisji do Rady, Parlamentu Europejskiego, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów na temat: *Rzadkie choroby: wyzwania stojące przed Europą*, Bruksela 2008, http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/impact_assessment_exs_pl.pdf.
- Konsultacje publiczne. Rzadkie choroby: wyzwania stojące przed Europą*. Komisja Europejska, Dyrekcja Generalna do spraw zdrowia i Ochrony Konsumentów, http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/raredis_comm_pl.pdf.
- Krajowe Forum na rzecz Terapii Chorób Rzadkich, <http://www.rzadkiechoroby.pl>, http://www.rzadkiechoroby.pl/materialy/list_do_premiera_150508.pdf, premiera <http://www.rzadkiechoroby.pl/materialy/List%20otwarty%20220408.pdf>.
- ORPHANET, www.orpha.net.
- Polskie Towarzystwo Chorób Nerwowo-Mięśniowych, <http://www.idn.org.pl/tzchm>.
- Rozporządzenie (WE) nr 141/2000 Parlamentu Europejskiego i Rady w sprawie sieciócych produktów leczniczych, Dz.U. UE L 2000/18, s. 1.
- Sports participation for inclusion of persons with a disability in European countries*, <http://www.adapt-europe.org/index.htm>.
- Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne, <http://www.mps-society.pl>.
- Stowarzyszenie Porfiria Polska, <http://www.porfiria.pl/index.php>.
- Stowarzyszenia Rodzin z Chorobą Fabry'ego, <http://www.fabry.org.pl/jomla>.
- The Myelin Project, <http://www.myelin.org/en/art/43>.

Zasady rehabilitacji wobec potrzeb osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności

1. Wprowadzenie

Ponad 40 lat temu ogłoszono i przyjęto w Polsce zasady rehabilitacji, które Światowa Organizacja Zdrowia zarekomendowała do wdrożenia na całym świecie (Kiwerski, 2009). Są to zasady (Dega, 1998): powszechności, wczesnego wdrożenia, kompleksowości i ciągłości rehabilitacji. Nieustannie podkreślamy znaczenie tych zasad, zwracając jednocześnie uwagę, że pełna ich realizacja w polskich warunkach jest wciąż niełatwa. Szczególnie trudne wydaje się przestrzeganie wymienionych zasad rehabilitacji w odniesieniu do osób z rzadkimi oraz sprzężonymi niepełnosprawnościami, ze względu na specyfikę tych rodzajów niepełnosprawności. Przypomnijmy owe zasady i zastanówmy się:

- jakie mają znaczenie dla rehabilitacji, z uwzględnieniem potrzeb osób z rzadkim i sprzężonym ograniczeniem sprawności?
- jakie czynniki utrudniają realizację tych zasad w odniesieniu do rehabilitacji osób z rzadkimi i sprzężonymi niepełnosprawnościami?
- jakie możemy wskazać sposoby likwidacji/osłabienia tych czynników?

Warto podkreślić, że pojęcia niepełnosprawności rzadkiej i sprzężonej nie występują w powszechnym użyciu, a jeśli już autorzy z nich korzystają, to w odniesieniu do różnych aspektów niepełnosprawności. Część autorów używa słów „rzadkie” i „sprzężone” w odniesieniu do przyczyn niepełnosprawności, inni w stosunku do objawów, a jeszcze inni – do procedur leczenia lub rehabilitacji. Z uwagi na brak powszechnie akceptowanych definicji niepełnosprawności rzadkiej i niepełnosprawności sprzężonej oraz brak zapisów prawnych odnoszących się do tych grup przyjmijmy na potrzeby tego rozdziału definicje umowne.

Pojęcie niepełnosprawności rzadkiej można zdefiniować jako taki rodzaj niepełnosprawności, która sporadycznie występuje w danej populacji i najczęściej dotyczy osób cierpiących na bardzo rzadkie choroby (tzw. choroby sieroce, *rare disease*)¹. Szacuje się, że w 80% choroby doprowadzające do rzad-

¹ Według Europejskiej Organizacji Rzadkich Chorób (EURORDIS) choroba rzadka dotyczy nie więcej jak 1 osobę na 2 tys. Zgodnie z ustaleniami unijnymi choroby rzadkie to takie,

kiej niepełnosprawności mają podłoże genetyczne. Niepełnosprawność rzadka może też wystąpić w konsekwencji urazu powypadkowego lub okołoporodowego oraz być następstwem częstej choroby o niestandardowym przebiegu.

Rzadka niepełnosprawność wymaga specjalnych, niestandardowych programów rehabilitacji, do których opracowania niezbędna jest wiedza o rzadkich chorobach i rzadkich niepełnosprawnościach.

Z kolei pojęcie niepełnosprawności sprzężonej (złożonej, wielorakiej; *multiple disability*) można zdefiniować jako taki rodzaj niepełnosprawności, na który składają się więcej niż dwa rodzaje niepełnosprawności nabytych lub wrodzonych². Warto jednak podkreślić, że niepełnosprawność sprzężona nie jest rozumiana jako prosta suma składających się na nią niepełnosprawności, lecz stanowi odrębną i specyficzną całość (Twardowski, 1999). Jeśli u jednej osoby kumulują się skrajne trudności w wielu przejawach życia, związane z uszkodzeniem funkcji centralnych, to wówczas mówimy, że cierpi ona na głęboką wieloraką niepełnosprawność (*multiple severe disabilities*, Frohlich, 1998).

Niepełnosprawność wieloraka wymaga bardziej złożonego procesu rehabilitacji niż inne typy niepełnosprawności, ponieważ przedmiotem usprawniania zawsze jest więcej niż jedna zaburzona funkcja.

Przejdźmy do przypomnienia zasad rehabilitacji oraz wskazania czynników utrudniających ich realizację we współczesnym systemie rehabilitacji w Polsce. Przedstawimy też różne pomysły zlikwidowania barier lub zminimalizowania utrudnień w realizacji zasad rehabilitacji, proponowane przez teoretyków i praktyków rehabilitacji.

2. Zasady rehabilitacji i czynniki utrudniające ich realizację

Według S. Kowalika (2007) niepełnosprawność można traktować jako dyspozycję do doświadczania różnorodnych problemów życiowych. Rehabilitacja jest zaś w ujęciu tego autora procesem profesjonalnego:

które mają niestandardowy przebieg oraz rzadko występują (czasowo lub przestrzennie) lub występują tylko w ściśle określonych warunkach środowiska oraz cierpi na nie mniej niż 5 osób na 10 tys. mieszkańców (w niektórych państwach przyjmuje się inaczej, np. w Szwecji uznano, że choroba rzadka dotyka nie więcej niż 100 osób na 1 mln mieszkańców, a w Wielkiej Brytanii do 2 osób na 100 tys.). W USA z kolei wskaźnik ten wynosi 1 na 1250 mieszkańców. Źródło: http://ec.europa.eu/health-eu/health_problems/rare_diseases/index_pl.htm, http://malattierare.regione.veneto.it/inglese/dicosaparliamo_ing.php, http://ec.europa.eu/health/ph_information/documents/ev20040705_rd05_en.pdf.

² Dokładniej, gdy u danej osoby występują dwie lub więcej niesprawności spowodowane przez jeden lub więcej czynników endo- lub/i egzogennych, działających jednocześnie bądź kolejno w różnych okresach życia (także w okresie prenatalnym; Twardowski, 2006, s. 290).

- zabezpieczania osoby przed doświadczaniem tych problemów;
- zmniejszania natężenia doświadczanych problemów;
- likwidowania psychologicznych konsekwencji znalezienia się w sytuacji problemowej;
- włączania osoby niepełnosprawnej jako aktywnego współtwórcy postępowania rehabilitacyjnego.

Zgodnie z tym podejściem można powiedzieć, że dyspozycja do powstawania problemów życiowych charakterystycznych dla osób niepełnosprawnych może pozostać tylko dyspozycją, jeśli proces rehabilitacji będzie przebiegał właściwie.

Respektowanie zasad rehabilitacji ma w założeniu sprzyjać efektywnej rehabilitacji.

Warto podkreślić, że niewłaściwie przebiegający proces rehabilitacji nie tylko nie sprzyja zapobieganiu problemom życiowym, ale może się przyczyniać do pojawiania się nowych trudności. W tabeli 1 (zob. załącznik na końcu rozdziału) zamieszczone są czynniki (lub bariery) utrudniające (lub blokujące) realizację zasad rehabilitacji, które zebraliśmy na podstawie przeglądu współczesnej literatury dotyczącej rehabilitacji w Polsce. Wszystkie czynniki utrudniające lub nawet blokujące proces rehabilitacji można podzielić, korzystając z języka teorii systemowej³, na pięć grup, związanych z:

- przestrzenią makrospołeczną, w której zachodzi proces rehabilitacji;
- przestrzenią egzospołeczną;
- przestrzenią mezospołeczną;
- przestrzenią mikrospołeczną;
- osobą niepełnosprawną, która bierze udział w procesie rehabilitacji.

Przestrzeń makrospołeczna to najszerszy, kulturowy kontekst procesu rehabilitacji, w którym mieszczą się wszelkie tradycje i wzorce jej prowadzenia, ale też nowe trendy i idee związane z nowoczesną rehabilitacją.

Z kolei przestrzeń egzospołeczną można opisywać warstwowo, obejmuje ona bowiem całe społeczności – kolejno lokalne, funkcjonujące w ramach państwa, ponadpaństwowe, wreszcie społeczność światową. Istnieje więc lokalna przestrzeń procesu rehabilitacji, krajowa, ponadnarodowa (np. europejska), a nawet światowa. Można analizować czynniki prawne, ekonomiczne i polityczne w kraju, które wpływają na proces rehabilitacji, ale można też badać europejskie czy światowe uwarunkowania społeczne, polityczne i ekonomiczne rehabilitacji.

W jeszcze węższym, mezospołecznym kontekście, możemy wskazać te czynniki utrudniające proces rehabilitacji, które związane są z ekosystemem

³ W teorii systemów ekologicznych Urie Bronfenbrenner (1979) wyróżnił cztery subsystemy: makrosystem, egzosystem, mezosystem i mikrosystem.

społecznym osoby niepełnosprawnej (zob. Kelly i in., 2000), a dokładniej ze strukturalnymi i funkcjonalnymi właściwościami ekosystemu⁴.

Przestrzeń mezospołeczna to środowisko społeczne codziennego życia osoby niepełnosprawnej, z którym ma ona bezpośrednią styczność i którego zasoby wykorzystuje w procesie rehabilitacji. W środowisku tym znajdują się instytucje, organizacje i specjaliści prowadzący różne formy rehabilitacji, a także znajomi, przyjaciele oraz dalsza rodzina.

Z kolei przy analizie czynników utrudniających proces rehabilitacji w kontekście mikrospołecznym interesują nas bezpośrednie relacje między osobą niepełnosprawną a jej bliskimi, rodziną czy opiekunami. Ważne są tu uwarunkowania związane z miejscem zamieszkania (domem) i z ludźmi będącymi najbliższą osobą niepełnosprawną. Wreszcie, istnieją pewne indywidualne uwarunkowania efektywności procesu rehabilitacji. Zwraca się uwagę, że czynniki socjodemograficzne, osobowościowe czy zasoby i dyspozycje mają nań wpływ.

W dalszych akapitach, dotyczących poszczególnych zasad rehabilitacji, omówimy wybrane czynniki ułożone w wyróżnionych kontekstach rehabilitacji (makrospołecznym, egzospołecznym, mezospołecznym, mikrospołecznym i indywidualnym), które utrudniają ten proces (tab. 1). Czynniki te, w większości, powodują łamanie wszystkich (lub więcej niż jednej) zasad rehabilitacji⁵. Można powiedzieć, że są to kluczowe bariery/przeszkody w jej przebiegu. Istnieją też czynniki mniej inwazyjne, których występowanie skutkuje nierealizowaniem jednej czy dwóch zasad rehabilitacji. Liczba wszystkich czynników zawartych w tabeli 1, zebranych na podstawie przeglądu literatury, pozwala myśleć, że realizacja zasad rehabilitacji w Polsce nadal jest dużym problemem.

2.1. Powszechność rehabilitacji

Zasada powszechności zwykle definiowana jest w nie do końca trafny sposób, jako mówiąca o tym, że rehabilitacja powinna być powszechnie dostępna, czyli dla wszystkich potrzebujących jej osób. Taka definicja wydaje się zgodna z oczekiwaniami osób niepełnosprawnych. Jednak, co należy podkreślić, zasada powszechności rehabilitacji odnosi się do dwóch kwestii:

z jednej strony mówi o tym, że wszystkie formy świadczeń rehabilitacyjnych powinny być dostępne dla potrzebujących ich pacjentów bez względu na ich miejsce zamieszkania czy status społeczny;

⁴ Właściwości ekosystemu społecznego osoby niepełnosprawnej, w odniesieniu do efektywności procesu rehabilitacji, zostały omówione bardziej szczegółowo w: Urbańska 2010.

⁵ W tabeli 1 ukazane jest to w następujący sposób: znak x w kolumnie dotyczącej określonej zasady oznacza, że czynnik znajdujący się w wierszu utrudnia lub blokuje jej realizację.

z drugiej strony jest wyrazem dążenia do wprowadzania rehabilitacji w miarę możliwości do wszystkich dziedzin medycyny klinicznej, czyli kardiologii, pulmonologii, reumatologii, chirurgii, onkologii, neurologii, pediatrii, geriatryi itd. (Kiwerski, 2005).

W odniesieniu do osób z niepełnosprawnością rzadką i sprzężoną ta zasada nabiera szczególnego znaczenia, zarówno jeśli chodzi o pierwszy, jak i o drugi aspekt. Całościowe spełnianie zasady powszechności w rehabilitacji wymaga ciągłego podążania z jednej strony za rosnącym zapotrzebowaniem na usługi rehabilitacyjne osób niepełnosprawnych w Polsce⁶, z drugiej zaś – za najnowszymi doniesieniami naukowymi dotyczącymi rzadkich chorób i ich przebiegu (oraz rzadkich i sprzężonych niepełnosprawności), które można wykorzystywać w różnych dziedzinach medycyny klinicznej. Szczególnie w przypadku niepełnosprawności rzadkich, które najczęściej są konsekwencją rzadkiej choroby, spełnienie zasady powszechności wymaga, aby formy rehabilitacji szły krok w krok za specjalistyczną wiedzą. Trudność polega na tym, że w obliczu doniesień nowoczesnej wiedzy naukowej z różnych dziedzin (biologia, medycyna, kognitywistyka itd.) wypracowanie adekwatnych do niepełnosprawności rzadkiej form rehabilitacji (i to nie tylko fizycznej, lecz także społecznej czy zawodowej) wymaga czasu.

Problem z realizacją zasady powszechności ma przede wszystkim związek z czynnikami znajdującymi się w przestrzeni egzospołecznej (tab. 1 w załączniku). Są to mianowicie: a) regulacje prawne oraz b) sytuacja ekonomiczna w kraju. Można także wskazać pewne czynniki w kontekście mezospołecznym, takie jak: a) sytuacja finansowa i organizacja instytucji powołanych do świadczenia usług rehabilitacyjnych oraz b) bariery funkcjonalne. W kontekście mikrosocjalnym takimi czynnikami są na przykład sytuacja materialna rodziny i opiekunów osoby niepełnosprawnej (tab. 1).

Jeśli chodzi o brak dostępu do rehabilitacji ze względów prawnych, to, po pierwsze, nadal można wymienić grupy społeczne, które są pozbawione standardowych świadczeń ubezpieczenia zdrowotnego (bezdomni, część bezrobotnych), i w związku z tym nie mogą w pełni uczestniczyć w procesie rehabilitacji. Zwykle te grupy są jednocześnie obciążone znacznym ubóstwem, co uniemożliwia im skorzystanie z płatnych świadczeń zdrowotnych lub podjęcie płatnej rehabilitacji. Po drugie, warunkiem uznawania osoby za niepełnosprawną jest posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności. Jednostki, które z różnych względów nie ubiegają się o to orzeczenie, nie mogą skorzystać

⁶ Podkreśla się, że przyczynami wzrostu zapotrzebowania na usługi rehabilitacyjne są:

- a) wzrost liczby osób w wieku późnej dorosłości, prognozowany na 2025 rok – do 30%;
- b) wzrost urazowości, szczególnie w grupie starszych osób;
- c) postęp w medycynie prowadzący do zmniejszenia śmiertelności okołoporodowej, w ciężkich uszkodzeniach ciała, a zwłaszcza ośrodkowego układu nerwowego, co wiąże się ze wzrostem liczby osób z nierzadko znacznym stopniem niepełnosprawności, wymagających długotrwałej, często wieloletniej etapowej rehabilitacji. Zob. Kiwerski 2009.

ze świadczeń rehabilitacyjnych, nawet jeśli mają subiektywne poczucie obniżonej funkcjonalności. Mogą jedynie skorzystać z pewnych płatnych form rehabilitacji. Po trzecie, nie ma uregulowań prawnych odnoszących się do osób z rzadką i sprzężoną niepełnosprawnością, a jeśli mają one jakieś specyficzne potrzeby w odniesieniu do rehabilitacji, to nie są one uwzględnione.

Sytuacja ekonomiczna polskiej służby zdrowia jest generalnym utrudnieniem dla realizacji zasady powszechności. Przede wszystkim problem stanowi zbyt mała liczba placówek rehabilitacji (oddziałów, działów, zakładów, poradni, przychodni, ośrodków)⁷ oraz niedostateczna dostępność specjalistów w zakresie rzadkich i sprzężonych niepełnosprawności. W przypadku osób z rzadkimi niepełnosprawnościami problem ten ma charakter podstawowy. Z uwagi na niewielką liczbę przypadków z określonymi rzadkimi niepełnosprawnościami, specjaliści i ośrodki skierowane na rehabilitację tych osób nie są „ekonomicznie opłacalne”, dlatego rzadko powstają. Osoby chcące skorzystać z różnych form rehabilitacji są zmuszone do czekania w kolejce, co oznacza, że zasada powszechnej rehabilitacji nie jest realizowana w pełni.

Część mieszkańców wsi i małych miast nie ma w ogóle możliwości skorzystania z porady specjalisty w promieniu kilkunastu czy kilkudziesięciu kilometrów od miejsca zamieszkania, a z uwagi na utrudnienia komunikacyjne (zwłaszcza w przypadku osób ze znacznym ograniczeniem sprawności ruchowej) nie decyduje się udać do większego miasta. Ponadto wiele osób nie stać na pokrycie kosztów związanych z dojazdami. W konsekwencji osoby te, nawet jeśli otrzymują skierowanie, to nie realizują zleconych zabiegów.

Jeśli chodzi o czynniki związane z instytucjami powołanymi do świadczenia usług rehabilitacyjnych, to przede wszystkim problemem jest ich zadłużenie lub niedofinansowanie. Ograniczone dofinansowanie z Narodowego Funduszu Zdrowia przyczynia się do tego, że nie są one w stanie w pełni pokrywać zapotrzebowania na usługi rehabilitacyjne (wprowadzanie tzw. limitów). Próba pokrycia zapotrzebowania doprowadza z kolei do zadłużenia tych instytucji, co zwrótnie zwiększa ich zadłużenie. Niedoszacowanie przez Narodowy Fundusz Zdrowia większości świadczeń rehabilitacyjnych skłania dyrektorów do likwidacji pogłębiających deficyt budżetowy oddziałów rehabilitacji. Z kolei oddziały rehabilitacyjne, które są prowadzone, pozostają w większości niedoposażone (przede wszystkim posiadają wyeksploatowany sprzęt) i funkcjonują w starych obiektach wymagających generalnego remontu. Skoro brakuje funduszy na nowoczesny sprzęt terapeutyczny, to tym bardziej brakuje ich na aparaturę badawczą, która powinna znajdować się w tych największych ośrodkach. Wprowadzanie rehabilitacji w różne dziedziny nowoczesnej medycyny klinicznej jest więc utrudnione, przez nieprzystawalność

⁷ Ze względów ekonomicznych w okresie reformy służby zdrowia doszło do likwidacji wielu małych poradni i ośrodków, z uwagi na zbyt niski odsetek osób korzystających z ich usług wszystkich szczebli (Kiwerski, 2009).

zasobów, którymi może się posługiwać. Tymczasem niektóre prywatne ośrodki posiadają pełne i nowoczesne wyposażenie, niestety nie wszystkie osoby niepełnosprawne mogą sobie pozwolić na przykład na skorzystanie z turnusu rehabilitacyjnego kosztującego powyżej kilku tysięcy złotych.

Poważnym utrudnieniem dla realizacji zasady powszechnej rehabilitacji są nadal różnego rodzaju bariery, od urbanistycznych i architektonicznych po komunikacyjne czy techniczne. Już w ubiegłym wieku wszelkie bariery funkcjonalne uważane były za podstawowy (ale też dość łatwy do zlikwidowania przy odpowiednim finansowaniu) problem. Niestety nadal w wielu miejscowościach bariery te występują, nawet w budynkach czy instytucjach określonych jako „dostosowane dla osób niepełnosprawnych”.

2.2. *Wczesne wdrożenie rehabilitacji*

Zgodnie z zasadą wczesnego wdrożenia rehabilitacja powinna być podejmowana możliwie najwcześniej.

Wczesne wdrożenie (zapoczątkowanie) rehabilitacji w praktyce przejawia się rozpoczęciem jej już w pierwszych dniach:

- od sformułowania diagnozy o chorobie, która może doprowadzić do niepełnosprawności;
- specjalistycznej terapii / leczenia szpitalnego;
- po ustabilizowaniu się stanu organizmu po wypadku/porodzie/operacji;
- od zdiagnozowania ograniczeń w sprawności.

Jak sugeruje S. Kowalik (2007), wczesne wdrożenie rehabilitacji może nawet oznaczać, w pewnych szczególnych przypadkach, rozpoczęcie jej jeszcze przed operacją czy zabiegiem (np. w sytuacji operacji przeszczepu serca).

Wczesne zapoczątkowanie rehabilitacji jest szczególnie trudne w odniesieniu do nieopisanych w specjalistycznej literaturze rzadkich niepełnosprawności. Specjaliści opracowujący program rehabilitacji takich osób nie mogą zastosować pewnych „recept postępowania”, ponieważ ich po prostu nie wypracowano. Wciąż brakuje przykładów efektywnej rehabilitacji osób z rzadkimi niepełnosprawnościami. W takich warunkach wczesne wdrożenie wiąże się z dylematem etycznym: wdrażać metody eksperymentalne czy wstrzymać się i poszukiwać jeszcze informacji na temat konkretnej choroby lub niepełnosprawności.

Bogatym źródłem informacji o przebiegu procesu rehabilitacji osób z bardzo rzadkimi niepełnosprawnościami są internetowe blogi prowadzone przez osoby niepełnosprawne lub ich opiekunów czy bliskich. Mamy do dyspozycji także artykuły w zagranicznych czasopismach naukowych, w których opisuje się przypadki leczenia i rehabilitacji osób z rzadkimi chorobami i niepełnosprawnościami. Niestety, nie są one w większości dostępne w języku polskim.

Z kolei w przypadku niepełnosprawności sprzężonej realizacja zasady wczesnego wdrożenia naraża wielu kłopotów, ponieważ trudno jest zapo-

czątkować jednocześnie i możliwie najwcześniej rehabilitację w zakresie kilku funkcji naraz. W praktyce polskiej jest to prawie niewykonalne i byłoby ogromnym obciążeniem dla osoby niepełnosprawnej, z uwagi na konieczność przemieszczania się między specjalistycznymi ośrodkami. Zarazem znane są przypadki osób z wieloraką niepełnosprawnością, które dzięki wcześnie rozpoczętej kompleksowej rehabilitacji są względnie samodzielne⁸.

Wczesne wdrożenie rehabilitacji jest w Polsce utrudnione z powodu wielu czynników umiejscowionych w poszczególnych przestrzeniach społecznych (tab. 1). Jeśli chodzi o przestrzeń makrospołeczną, to czynnikiem blokującym wczesne wdrożenie rehabilitacji jest przede wszystkim kulturowo uwarunkowane postrzeganie osób niepełnosprawnych jako „słabych”, które trzeba chronić i wyłączać. Standardowym postępowaniem na całym świecie jest leczenie osób w związku z ich chorobami, natomiast wczesne stawianie wymagań i podnoszenie poprzeczki wymagającej adaptacji nierzadko odbiera się jako okrucieństwo wobec „słabszego”. Tymczasem wydaje się, że wczesne uczenie samodzielności może zapobiec stagnacji i dość szybko wyzwolić mechanizmy adaptacyjne osób niepełnosprawnych.

W przestrzeni egzospołecznej największym utrudnieniem dla realizacji zasady wczesnego wdrożenia rehabilitacji osób z rzadkimi i sprzężonymi niepełnosprawnościami pozostaje brak definicji prawnej tych osób i regulacji prawnych odnoszących się do procesu ich rehabilitacji. Dodatkowo sytuacja ekonomiczna w kraju oraz sytuacja finansowa w służbie zdrowia nie pozwalają na tworzenie nowoczesnych ośrodków przeprowadzających szybko diagnozę i prowadzących wczesną rehabilitację dotkniętych nimi osób. Zbyt późno sformułowane diagnozy chorób rzadkich w wielu przypadkach w ogóle wykluczają możliwość rehabilitacji szybkiej i adekwatnej do problemu. Ponadto, ze względów ekonomicznych, leczenie szpitalne jest w Polsce skrócone do minimum czasowego. Uniemożliwia się tym samym wczesne wdrożenie pełnej rehabilitacji, zastępując ją wybranymi ćwiczeniami ruchowymi.

Dochodzi jeszcze jeden problem, a mianowicie gotowość do udziału w rehabilitacji. Mówiąc o zasadzie wczesnego wdrożenia, nie powinniśmy zapominać, że traci ono sens przy braku gotowości osoby niepełnosprawnej. Czasem rezygnacja z wczesnego wdrożenia na rzecz wsparcia i pracy terapeutycznej z osobą nad jej gotowością do zmiany wydaje się bardziej wskazana. Niestety, w przestrzeni mezospołecznej brakuje porządnego systemu wsparcia (informacyjnego, psychologicznego, finansowego itd.) dla osoby niepełnosprawnej, takiego, który w dość krótkim czasie pomógłby jej zaakceptować własną niepełnosprawność i wzbudzić motywację skierowaną na zmianę, gotowość podjęcia procesu rehabilitacji. W praktyce osoby z rzadkimi niepełno-

⁸ Pamiętam przypadek kobiety z zaawansowanym, rzadkim rodzajem łuszczycy, wadą wzroku i nierozwiniętymi prawidłowo kończynami – zaskoczyła mnie stopniem samodzielności w samoobsłudze, której uczyła się już od dzieciństwa.

sprawnościami oraz ich opiekunowie przeglądają setki stron internetowych w poszukiwaniu informacji na temat osób z podobnymi problemami oraz sposobów usprawniania, a ten czas mogliby już wykorzystać na rehabilitację.

Jeśli chodzi o przestrzeń mikrospołeczną, to warto zwrócić uwagę na rolę postaw opiekunów osób niepełnosprawnych. Zbyt ograniczające, kontrolujące i wyręczające opiekowanie się osobą niepełnosprawną jest poważną przeszkodą na drodze wcześniej rozpoczętej rehabilitacji. Postawa ochronna, nastawienie tylko na leczenie osoby niepełnosprawnej i uniemożliwianie jej doświadczania sytuacji nowych, wymagających adaptacji mogą spowodować wiele szkód szczególnie w przypadku osób z rzadkimi i sprzężonymi niepełnosprawnościami.

Z czynników indywidualnych blokujących wczesne wdrożenie rehabilitacji należy wymienić: zły stan zdrowia, brak gotowości i motywacji do podjęcia rehabilitacji oraz postawę roszczeniową nastawioną na korzystanie z pomocy innych bez własnego wkładu w rehabilitację.

2.3. Kompleksowość

Podkreśla się, że jednoczesne prowadzenie rehabilitacji medycznej, psychologicznej, społecznej i pedagogicznej lub zawodowej jest najlepszym przejawem realizacji zasady kompleksowości rehabilitacji (Kabsch, 2001). Większość autorów zgadza się co do tego, że kompleksowy, wielopłaszczyznowy program rehabilitacji powinien obejmować rehabilitację (Hulek, 1964): a) medyczną, b) społeczną, c) zawodową.

Natomiast niewielu autorów zaznacza, że to nie prosta suma różnych form rehabilitacji gwarantuje sukces, ale interakcje pomiędzy ich efektami. Innymi słowy, nieliczni teoretycy, ale też praktycy podkreślają, że skuteczna rehabilitacja jest systemem wielu interakcji i dopiero one są świadectwem pełnej realizacji zasady kompleksowości.

Rehabilitacja medyczna stymuluje proces leczniczy przez różne formy aktywności ruchowej i psychicznej, co oddziałuje na powodzenie w innych formach rehabilitacji. Aktualny stan zdrowia jest bowiem czynnikiem określającym zasoby człowieka w kontekście możliwości poradzenia sobie czy adaptacji, w sytuacji rehabilitacji społecznej i zawodowej (zob. Brzezińska, 2000). Dlatego w celu zwiększenia efektywności rehabilitacji medycznej nazywanej też fizjoterapią stosuje się różnorodne formy oddziaływania, takie jak m.in. (Straburzyńska-Lupa, Straburzyński, 2003):

- kinezyterapia: metody mechaniczne, np. McKenzie, Cyriaxa, Karskiego; metody neurofizjologiczne, np. PNF, Vojty, NDT Bobath; metody edukacyjne, np. Domana, Pilatesa;
- fizykoterapia: np. elektroterapia, ultradźwięki, magnetoterapia, laseroterapia, światłolecznictwo, ciepłolecznictwo, krioterapia;
- masaż.

Rehabilitacja społeczna z kolei ma na celu umożliwienie osobom niepełnosprawnym uczestnictwa w codziennym życiu społecznym, przez wyrabianie zaradności osobistej, motywowanie do aktywności społecznej, kształtowanie umiejętności odgrywania ról społecznych. Rehabilitacja społeczna jest skierowana na uzyskanie przez osobę niepełnosprawną możliwie największej samodzielności społecznej.

Coraz częściej zwraca się uwagę, że równocześnie standardowo powinna być prowadzona także rehabilitacja psychologiczna, skierowana na wyposażenie osoby niepełnosprawnej w niezbędną dla efektywnego procesu całościowej rehabilitacji: a) akceptację pewnych ograniczeń sprawności i b) gotowość do zmiany/do uczestnictwa w procesie rehabilitacji. Usprawnianie psychologiczne ma w jak największym stopniu uchronić osoby niepełnosprawne przed stanami depresji i apatii. Jej powodzenie również oddziałuje na pozostałe formy rehabilitacji (zob. Kowalik, 2007).

Rehabilitacja zawodowa ma zaś na celu wypracowanie przez osobę niepełnosprawną zdolności do aktywności zawodowej. W dalszej perspektywie ma ułatwić jej uzyskanie i utrzymanie odpowiedniego zatrudnienia oraz awans zawodowy. W tym celu osobom niepełnosprawnym oferuje się poradnictwo zawodowe, szkolenia zawodowe oraz pośrednictwo pracy. Sukcesy w tego rodzaju rehabilitacji wspomagają zwrotnie rehabilitację społeczną. Odpowiednikiem rehabilitacji zawodowej w przypadku dzieci jest rehabilitacja pedagogiczna, która opiera się na stworzeniu dla nich odpowiednich warunków edukacji i ma na celu umożliwienie im rozwoju i kształcenia.

Do podstawowych form aktywności wspomagającej proces rehabilitacji społecznej oraz zawodowej w Polsce zalicza się uczestnictwo w turnusach rehabilitacyjnych i warsztatach terapii zajęciowej.

W Polsce nadal w przypadku wielu osób rehabilitacja prowadzona jest „dorywczo”, a nie kompleksowo. Osoby niepełnosprawne oczekują w kolejkach na określone formy rehabilitacji, zamiast być poddawane kompleksowemu zestawowi oddziaływań usprawniających („od projektu aktywizacji zawodowej do innego projektu”, „od turnusu rehabilitacyjnego do innego turnusu”). Do takiej sytuacji doprowadza szereg czynników, z których na uwagę zasługuje przede wszystkim brak ustaleń prawnych dotyczących kompleksowej rehabilitacji osób (również tych z rzadkimi i sprzężonymi niepełnosprawnościami). W ustawie wymienione są jedynie podmioty odpowiedzialne za proces rehabilitacji oraz wybrane jej formy (warsztaty terapii zajęciowej, zakłady aktywności zawodowej, turnusy rehabilitacyjne itd.). Innym ważnym czynnikiem jest sytuacja ekonomiczna w kraju oraz w służbie zdrowia i sytuacja finansowa poszczególnych jednostek. Wciąż brakuje funduszy na kompleksową rehabilitację osób niepełnosprawnych w Polsce. Realizowane są pewne projekty, na przykład aktywizacji zawodowej, ale obejmują one swoim zasięgiem niewielkie grupy osób.

2.4. Ciągłość procesu rehabilitacji

Czwarta zasada rehabilitacji jest dopełnieniem trzech omówionych powyżej, a jej realizowanie ma zapewniać rzeczywisty sukces procesu rehabilitacji, czyli osiągnięcie jego określonych celów.

Realizacja zasady ciągłości procesu rehabilitacji przejawia się w:

- prowadzeniu rehabilitacji przez cały okres pobytu w szpitalu i kontynuowaniu jej w środowisku codziennego życia aż do osiągnięcia zamierzonych celów lub, w razie potrzeby, do końca życia;
- logicznym i zaplanowanym procesie przechodzenia od jednych do drugih form i metod rehabilitacji, w zależności od potrzeb osoby niepełnosprawnej i pojawiających się problemów;
- nieprzerwywaniu procesu rehabilitacji okresami stagnacji i izolacji osoby niepełnosprawnej.

Podstawowym problemem rehabilitacji polskiej w odniesieniu do tej zasady wydaje się obecnie prowadzenie rehabilitacji „od projektu do projektu” i „od instytucji do instytucji”. Co jakiś czas wdraża się osoby niepełnosprawne w określone projekty, na przykład aktywizacji zawodowej czy rehabilitacji społecznej, prowadzone przez wybrane instytucje czy organizacje. W takiej „projektowej” wersji rehabilitacji nie ma miejsca na brak gotowości do procesu rehabilitacji, dostosowanie dalszego postępowania do potrzeb osób niepełnosprawnych czy chociażby zamianę formy rehabilitacji na inną. Instytucje realizujące projekty nie komunikują się ze sobą. Wiedza specjalistów zajmujących się rehabilitacją dotyczy wycinków życia osób niepełnosprawnych, z którymi mają kontakt i które obserwują w trakcie trwania „projektu”. Brakuje rzeczywiste ciągłych procesów rehabilitacji, w których prowadzono by jeszcze dziennik historii rehabilitacji. Ponadto od rzeczywistych efektów rehabilitacji bardziej liczy się porządek w rozliczeniach z projektów i różne świadectwa wykonania założeń projektowych.

3. Propozycje zmian sprzyjających realizacji zasad rehabilitacji

Autorzy różnych publikacji już od kilkunastu, a nawet kilkudziesięciu lat „podsuwają” sposoby rozwiązania różnych problemów związanych z systemem rehabilitacji w Polsce. Zarówno teoretycy, jak i praktycy uparcie zwracają uwagę na potrzebę zwiększania zasobów społecznych niezbędnych do procesu rehabilitacji i likwidacji barier/utrudnień ulokowanych w jego przestrzeni społecznej. Mimo to w Polsce nadal występują liczne czynniki utrudniające realizację zasad rehabilitacji. Dołączamy do grona apelujących o zmianę, kierując zebrane w tabeli 1 propozycje do osób kompetentnych w zakresie: reform prawnych, systemowych, opracowywania ekonomicznych „kół ratunkowych” i planów na przyszłość, organizowania pomocy społecznej, prowadzenia i ewaluacji procesu rehabilitacji, projektowania i ewaluacji wniosków o dofinansowanie z różnych funduszy (unijnych czy światowych).

Jeśli chodzi o najszerzy, makrospołeczny kontekst, to najpilniejsza wydaje się skuteczna zmiana wizerunku osoby niepełnosprawnej na świecie. Zmiana ta może nastąpić m.in. dzięki mądrym wykorzystaniu do tego celu mediów. Niejednokrotnie zwracano już uwagę, że zarówno przemysł telewizyjny, jak i filmowy mają ogromny wpływ na postrzeganie osób niepełnosprawnych. Przykładem najnowszego projektu medialnego, który zasługuje na wyrazy uznania, jest Miasto Downów (*Downtown*), piękna i kolorowa sesja zdjęciowa Oiko Petersena, w której uczestniczyły osoby z zespołem Downa⁹, oraz towarzysząca jej realizacja filmu dokumentalnego Marty Dzido i Piotra Śliwowskiego. Każda osoba w tym projekcie jest traktowana jako jednostka indywidualna, szanowane są jej potrzeby i ma szansę zrealizować pewne marzenia o odgrywaniu określonej roli w życiu społecznym (pięknej artystki, zadbanej gospodyni domowej, malarza itd.).

Brakuje takich projektów odnoszących się do osób z rzadkimi i sprzężonymi niepełnosprawnościami. Zwykle jednostki te przedstawiane są w reportażach mających na celu zszokowanie publiczności lub wzbudzenie współczucia, które przyczyni się do uzyskania pomocy finansowej w rehabilitacji. Czasem osoby, które chcą przełamać wizerunek osoby niepełnosprawnej jako słabej i potrzebującej pomocy, „biorą swój los medialny” we własne ręce, a wówczas efekt bywa zaskakująco pozytywny. Przykładem może być działalność Amerykanina Nicka Vujicica, który nie mając rąk ani nóg, potrafi się umyć, ogolić, ubrać oraz pisać, pływać, surfować, grać w piłkę i golf¹⁰. Bardzo chętnie pokazuje się w mediach, burząc w ten sposób narosłe przez lata mity na temat bezradności osób niepełnosprawnych. Nie ma tu miejsca na przedstawianie innych przykładów, warto jednak jeszcze raz podkreślić, że jednym z ważniejszych zadań, którego realizacja będzie sprzyjała zasadom rehabilitacji, jest zmiana wizerunku medialnego osób z rzadkimi i sprzężonymi niepełnosprawnościami.

W kontekście egzospołecznym, co powtórzę za licznymi autorami, działania w Polsce należy skierować na zmianę regulacji prawnych z uwzględnieniem potrzeb osób niepełnosprawnych oraz na urealnienie deklaracji o niedyskryminacji (tab. 1). Można zaryzykować też stwierdzenie, że potrzebne są zarówno definicja, jak i regulacje prawne odnoszące się do osób z rzadkimi i wielorakimi niepełnosprawnościami, przy czym trudność polega na tym, że należałoby zrealizować ten aspekt w sposób niedyskryminujący innych grup osób niepełnosprawnych. Ponadto, jeśli chodzi o kontekst egzospołeczny, zwraca się uwagę na konieczność wprowadzenia pewnych rozwiązań problemów z finansowaniem kompleksowej i nowoczesnej rehabilitacji w Polsce. Z jednej strony programy pomocowe, z drugiej dofinansowania z projektów unijnych, z trzeciej skoordynowanie różnych instytucji i organizacji zajmujących się rehabilitacją, są pewnym pomysłem na poradzenie sobie z niektórymi kłopotami ekonomicz-

⁹ Zob. <http://www.oikopetersen.com/downtown/index1.html>.

¹⁰ Zob. <http://www.youtube.com/watch?v=9dQ69yrwVKQ>.

nymi. Potrzeba jednak bardziej systemowych rozwiązań ekonomicznych i organizacyjnych, dotyczących wydatków na rehabilitację w służbie zdrowia.

W mezospołecznej przestrzeni należy przede wszystkim zwiększyć liczbę nowoczesnych ośrodków diagnozy i rehabilitacji osób z niepełnosprawnościami rzadkimi i sprzężonymi. Skoro obecnie nie jest to możliwe ze względów finansowych, to należałoby opracować plan pozyskania funduszy i organizacji takich ośrodków (może we współpracy z innymi krajami – tworząc ośrodki międzynarodowe, z których mogłoby korzystać kilka państw, dzieląc pojawiające się koszty?).

Ponadto w przestrzeni mezospołecznej należałoby wreszcie stworzyć logiczny system wsparcia informacyjnego, medyczno-społecznego i finansowego osób niepełnosprawnych. Organizacja, która zajmowałaby się nim, mogłaby na przykład szkolić specjalistów w zakresie kompleksowego wsparcia i poszukiwania rozwiązań problemów codziennego życia osób niepełnosprawnych. Do takich problemów należy wybór ośrodka rehabilitacji czy turnusu rehabilitacyjnego lub znalezienie atrakcyjnego szkolenia zawodowego albo organizacji zrzeszającej osoby zmagające się z podobną niepełnosprawnością. Chyba najwyższy już czas, żeby osoby niepełnosprawne i ich opiekunowie nie borykali się sami z przeciwnościami i z trudnymi wyborami.

Dodatkowo – jak już niejednokrotnie zwracano na to uwagę – należy wreszcie zlikwidować różne bariery funkcjonalne (architektoniczne, urbanistyczne, transportowe, techniczne itd.) występujące w przestrzeni życiowej osób niepełnosprawnych. Wymaga to nakładów finansowych, których najczęściej brakuje gminom, a w związku z tym trzeba poprawić efektywność działań skierowanych na zabieganie o dodatkowe fundusze (np. unijne).

Kolejna propozycja dotyczy już bezpośrednio osób z rzadkimi i wielorakimi niepełnosprawnościami. Otóż specjaliści uczestniczący w procesie rehabilitacji (na różnych szczeblach organizacji i instytucji) powinni mieć dostęp do szkoleń, na których otrzymają informacje o najnowszych doniesieniach naukowych na temat rzadkich chorób (diagnozy i nowoczesnych metod rehabilitacji). W tym celu należałoby zacząć poważnie korzystać z dorobku naukowców zagranicznych, ale również krajowych, a także upubliczniać na szkoleniach wyniki badań oraz przebieg niestandardowych procesów rehabilitacji. Jest to palący problem szczególnie dla specjalistów pracujących w małych gminach i powiatach.

Z wywiadów telefonicznych, które przeprowadziliśmy na przełomie stycznia i lutego 2009 roku, wynika, że pracownicy wielu warsztatów terapii zajęciowej oraz ośrodków aktywności zawodowej chcieliby uczestniczyć w nowoczesnych szkoleniach na temat rzadkich chorób oraz niepełnosprawności rzadkich i sprzężonych po to, aby w sytuacji przyjęcia osoby niepełnosprawnej z tej grupy wiedzieć, jak z nią pracować¹¹.

¹¹ Do wywiadów tych nawiązuję w ekspertyzie: *Rehabilitacja osób z niepełnosprawnościami rzadką i sprzężoną w Polsce*, opracowanej w ramach systemowego projektu badawczego finansowanego ze środków Unii Europejskiej, nr WND-POKL-01.03.06-00-041/08 pt.:

W ramach przestrzeni mezospołecznej zmiany wymaga także organizacja aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych (zwiększenie efektywności tej aktywizacji, poradnictwa zawodowego i pośrednictwa pracy; tab. 1).

Jeśli chodzi o przestrzeń mikrospołeczną oraz czynniki indywidualne utrudniające realizację zasad rehabilitacji osób niepełnosprawnych, to autorzy podpowiadają, że większy nacisk trzeba położyć przede wszystkim na edukację zarówno samych osób niepełnosprawnych, jak i ich rodzin. Propozycje dotyczą szkoleń oraz warsztatów ukierunkowanych na zmianę postaw osób niepełnosprawnych z biernej lub roszczeniowej na aktywną w procesie rehabilitacji. Istotne jest także umożliwienie otrzymania wsparcia (informacyjnego, psychologicznego, społecznego) przez osobę niepełnosprawną i jej opiekunów, w sytuacji niskiej gotowości do zmiany, niskiej motywacji albo obniżonego nastroju. Ogólnie rzecz biorąc, chodzi o to, żeby zastosować rozwiązania mające na celu zwiększenie zasobów indywidualnych osoby niepełnosprawnej i zmotywowanie jej do aktywnej rehabilitacji.

4. Podsumowanie

Rehabilitacja powszechnie dostępna (w tym dla osób z rzadką i sprzężoną niepełnosprawnością) oraz prowadzona w odniesieniu do wszystkich dziedzin medycyny klinicznej, rehabilitacja odpowiednio wcześniej zapoczątkowana, rehabilitacja w pełni kompleksowa i wielopłaszczyznowa, wreszcie rehabilitacja ciągła, realizowana dopóty, dopóki będzie taka potrzeba – może wydawać się tylko wyidealizowanym modelem. Jednak nawet jeśli przyjmiemy, że pełna realizacja zasad rehabilitacji jest niemożliwa, możemy przecież starać się wprowadzać różne nowe rozwiązania czy pomysły likwidacji niektórych utrudnień i blokad stojących na przeszkodzie urzeczywistnieniu tego idealnego modelu.

Problem z powszechnością, wczesnym wdrożeniem, kompleksowością i ciągłością rehabilitacji występuje w odniesieniu do całej grupy osób niepełnosprawnych, a więc dotyczy również osób z rzadkimi i sprzężonymi niepełnosprawnościami. Staraliśmy się nie tylko ukazać czynniki utrudniające realizację zasad rehabilitacji, lecz także zebrać i przedstawić pomysły ich likwidacji proponowane przez różnych autorów (tab. 1). Swoją drogą, problemy te sygnalizowane były wiele razy w ostatnich latach, a różne propozycje rozwiązania przedstawiane są w licznych publikacjach. Szkoda, że nadal trudno je wprowadzić w życie.

5. Załącznik

Tab. 1. Wybrane czynniki utrudniające realizację zasad rehabilitacji oraz propozycje ich likwidacji

Czynniki utrudniające realizację zasad rehabilitacji	Zasady reha- bilitacji				Propozycje
	Powszechność	Wczesne wdrożenie	Kompleksowość	Ciągłość	
KONTEKST MAKROSPÓŁECZNY					
Kulturowo ukształtowany krzywdzący wizerunek osoby niepełnosprawnej: • charakteryzuje się brakami, nie ma zasobów • jej zaburzone funkcje są „do naprawy” lub nie nadają się „do naprawy” • osoba chora, słaba, którą trzeba leczyć, chronić, wyręczać • osoba będąca „na utrzymaniu” innych, przynosi straty społeczeństwu; • rehabilitacja dotyczy głównie lub wyłącznie usprawniania ruchowego osoby niepełnosprawnej	X	X	X	X	• Zmiana wizerunku osób niepełnosprawnych w mediach • Organizowanie na całym świecie spotkań z przedsiębiorczymi i silnymi osobami niepełnosprawnymi • Publikowanie efektywnych indywidualnych historii kompleksowej rehabilitacji • Dystrybucja światowa dobrze wyreżyserowanych produkcji biograficznych o realnych historiach życiowych osób niepełnosprawnych
KONTEKST EGZOSPOŁECZNY					
Regulacje prawne: • brak świadczeń ubezpieczenia zdrowotnego w przypadku bezdomnych i części bezrobotnych – trudności z uzyskaniem pomocy • osoby, które odczuwają subiektywne ograniczenie sprawności, ale nie mają orzeczenia, nie mogą skorzystać z żadnych świadczeń • system emerytalno-rentowy • obawa przed utratą renty zniechęca do ubiegania się o orzeczenie • brak definicji, uregulowań prawnych i rozwiązań systemowych odnoszących się do osób z rzadkimi niepełnosprawnościami oraz osób ze sprzężonymi niepełnosprawnościami (poza wzmianką w ustawie o oświacie)	X	X	X	X	• Zmiany systemowe • Urealnienie deklaracji o niedyskryminacji • Zmiany regulacji prawnych na bazie doświadczeń krajowych i zagranicznych (np. wprowadzenie do przepisów definicji niepełnosprawności rzadkiej i sprzężonej) • Dodatkowe uprawnienia, ulgi i zwolnienia (zmniejszające podatki i opłaty) • Legislacja lokalna (wprowadzenie lokalnych uregulowań prawnych na szczeblu samorządowym uwzględniające lokalną specyfikę występowania trudności)

• brak prawnego uzasadnienia dla systemowego powszechnego i kompleksowego procesu rehabilitacji medycznej, społecznej i zawodowej (opisane są tylko instytucje odpowiedzialne za rehabilitację oraz formy rehabilitacji: warsztaty terapii zajęciowej, zakłady aktywności zawodowej oraz turnusy rehabilitacyjne)					
Sytuacja ekonomiczna w kraju:	X	X	X	X	• Programy pomocowe: programy celowe (ich efektem powinno być rozwiązanie konkretnych problemów, np. wybudowanie ośrodków kompleksowej rehabilitacji) • Koordynacja różnych badań i programów, tak by niepotrzebnie nie finansować powielanych badań (np. dotyczących potrzeb osób niepełnosprawnych) • Zwiększenie skuteczności we wnioskowaniu o fundusze unijne (pomoc gminom, powiatom w pisanu wniosków)
• brak placówek rehabilitacji wszystkich szczebli (oddziały, działy, zakłady, poradnie, przychodnie, ośrodki); ze względów ekonomicznych zlikwidowano małe ośrodki i poradnie, teraz odczuwamy ich brak w małych miastach • brak finansów na kompleksowe ośrodki rehabilitacyjne w kraju – rozdzielenie w czasie i miejscu różnych form rehabilitacji • brak możliwości finansowania nowoczesnych metod – są płatne dodatkowe świadczenia rehabilitacyjne (np. w sanatorium) – wielu osób na to nie stać • złożone procedury wsparcia finansowego • brak pieniędzy na bardzo drogie nowoczesne leki dla osób z chorobami rzadkimi (brak ustaleń w ustawie o rehabilitacji dotyczących finansowania rehabilitacji niepełnosprawności rzadkich); decyzje o świadczeniach podejmuje minister, biorąc pod uwagę rekomendacje zespołu ds. chorób rzadkich					
System opieki społecznej/polityka społeczna państwa:	X	X	X	X	• Działania pomocowe: wspieranie działalności organizacji pozarządowych działających na rzecz osób niepełnosprawnych • Działania pomocowe: tworzenie sprzyjającego klimatu oraz warunków prawnych i finansowych dla działalności <i>non profit</i> i o charakterze wolontariatu • Działania pomocowe: usługi wspierające • Usprawnienie działania pomocy społecznej
• brak bezpieczeństwa i stabilności, zmiany w systemie • brak organizacji centralnej zrzeszającej różne lokalne organizacje działające na rzecz osób z rzadkimi i sprzężonymi niepełnosprawnościami • przeciążenie zadaniami jednostek, które odpowiadają także za rehabilitację (np. PCR-y mają za dużo obowiązków – pomagają rodzinom wielodzietnym, ubogim, niepełnym, bezrobotnym, bezdomnym)					

KONTEKST MEZOSPOŁECZNY

Sytuacja finansowa i organizacja instytucji powołanych do świadczenia usług rehabilitacyjnych: • zbyt mały nacisk na szybką i rzetelną diagnozę rzadkich chorób (trudny dostęp do badań genetycznych i prenatalnych) • limity usług w jednostkach służby zdrowia, długi czas oczekiwania na turnus rehabilitacyjny • brak oddziałów rehabilitacji w części szpitali • niedoposażenie niektórych oddziałów rehabilitacji uniemożliwia niektóre specjalistyczne zabiegi • zbyt długie oczekiwanie na rozpoczęcie określonej formy rehabilitacji • wczesna rehabilitacja medyczna to działanie standardowe, ale nie może być ona prowadzona dobrze, skoro z uwagi na oszczędności maksymalnie skrócono średni czas pobytu w szpitalu; rehabilitacja jest niepełna i sprowadza się do rehabilitacji ruchowej; nie ma już czasu na kompleksową wczesną rehabilitację społeczną, pedagogiczną czy zawodową • brak stabilności, ciągle zmiany w funkcjonowaniu służby zdrowia • utrudnienia w wyposażeniu osób niepełnosprawnych w specjalistyczny sprzęt, nowoczesne zaopatrzenie protetyczne czy ortotyczne; jakość i estetyka pozostawia wiele do życzenia; dostępność dla pacjentów gorzej sytuowanych utrudniona ze względu na wysokie koszty dopłat do sprzętu, który wcześniej był dla pacjentów bezpłatny	X X X X	• Programy pomocowe: programy celowe wspierające instytucje świadczące usługi rehabilitacyjne. • Zwiększenie skuteczności we wnioskowaniu o fundusze unijne (pomoc gminom, powiatom w pisaniu wniosków)
Brak kompleksowego systemu wsparcia osób niepełnosprawnych w życiu codziennym (system wsparcia jest rozproszony, np. można skorzystać z porady psychologa, rejestrując się i czekając kilka tygodni na wizytę): • brak wsparcia informacyjnego (nieznajomość i niezrozumienie regulacji prawnych, brak wiedzy o chorobie i możliwych formach rehabilitacji, o istniejących organizacjach, fundacjach i stowarzyszeniach)		• Działania pomocowe: działalność informacyjna przez różne kanały informacyjne docierające do niepełnosprawnych, ich opiekunów i instytucji zaangażowanej w rehabilitację • Wspieranie publikacji skierowanych do osób niepełnosprawnych i ich rodzin • Spotkania z przedstawicielami służby zdrowia i ośrodków rehabilitacyjnych

• brak wsparcia medyczno-psychologicznego • brak wsparcia finansowego w życiu codziennym (mikrofinansowania, mikropożyczek) • rolę systemowego wsparcia społecznego przejął Internet (blogi, portale społecznościowe, fora), brakuje jednak polskiej strony analogicznej do portalu Eurodis, poświęconego osobom z niepełnosprawnościami rzadkimi w Europie, lub portalu Orphanet, który jest rodzajem elektronicznej encyklopedii na temat ok. 7 tys. chorób rzadkich	X	X	X		• Przesyłanie pocztą materiałów dla osób niepełnosprawnych (np. newslettery) • Działania pomocowe: wspieranie działalności informacyjnej organizacji pozarządowych • Działania pomocowe: powołanie i wspieranie finansowe jednostki naukowo-badawczej zajmującej się analizą potrzeb osób niepełnosprawnych oraz zbieraniem informacji (wiedzy) na temat systemu rehabilitacji • Założenie polskiej encyklopedii chorób rzadkich i historii rehabilitacji niepełnosprawności rzadkich i sprzężonych • Założenie polskiej bazy danych o organizacjach pozarządowych
Bariery funkcjonalne (utrudnienie w korzystaniu z przestrzeni życiowej człowieka) oraz psychospołeczne ułożone w środowisku życia osób niepełnosprawnych: • architektoniczne (utrudnienia w korzystaniu z budynków i ich otoczenia) • urbanistyczne (utrudnienia w korzystaniu z niezabudowanej przestrzeni publicznej) • transportowe – utrudniony dojazd, utrudnienia w korzystaniu ze środków transportu • techniczne – utrudnienie w korzystaniu z przestrzeni życiowej człowieka wskutek braku odpowiednio przystosowanych urządzeń technicznych • utrudnienia komunikacyjne – uniemożliwiają dostęp do rehabilitacji i do specjalistów, ale także do wielu budynków użyteczności publicznej (urzędów, sklepów, kościołów, uczelni, służby zdrowia) • utrudnienia w dostępie do obecnych zasobów kulturalnych, technologicznych itd.	X	X	X	X	• Programy pomocowe: programy celowe (ich efektem ma być rozwiązanie konkretnych problemów) • Likwidacja barier w otoczeniu, adaptacja budynków, pomieszczeń i urządzeń, ułatwienie transportu • Ośrodki europejskie + dojazd/przelot • Zmiany systemowe • Respektowanie obowiązującego prawa budowlanego i Rozporządzenia Ministra Infrastruktury (dotyczącego budynków użyteczności publicznej, związanych z nimi urządzeń oraz zagospodarowania otoczenia) • Zmiana regulacji prawnych • Wsparcie firm transportowych świadczących usługi dla osób niepełnosprawnych, wsparcie osób niepełnosprawnych przy zakupie pojazdu
Postawy społeczne: • postawy grup społecznych obecnych w środowisku życia osoby niepełnosprawnej • ograniczanie zasobów społecznych, kulturalnych • izolowanie się od osoby niepełnosprawnej	X	X			• Edukacja: identyfikacja i zmiana postaw społecznych wobec osób niepełnosprawnych

Bariery związane z kadrą lekarską i ze specjalistami w zakresie rehabilitacji: • formułowanie złych/niepełnych diagnoz • brak wiedzy o możliwościach rehabilitacji/ brak recept, sposobów postępowania • bariery w dostępie do edukacji i szkoleń • przestarzałe programy szkoleń • brak profesjonalistów posiadających wiedzę i kompetencję w zakresie rzadkich i sprzężonych niepełności • brak komunikacji między specjalistami z zakresu różnych form rehabilitacji (medycznej, psychologicznej, zawodowej, społecznej)	X	X	X	• Szkolenia w zakresie chorób rzadkich, niepełności rzadkich i sprzężonych • Wymiana wiedzy z zagranicznymi ośrodkami • Programy pomocowe • System tłumaczenia i udostępniania artykułów naukowych z zagranicznych czasopism (baza)
Organizacja aktywizacji zawodowej niepełnosprawnych i pracodawcy: • wysoki poziom bezrobocia • przestarzałe szkolenia • niski poziom poradnictwa zawodowego • niski poziom pośrednictwa pracy dla niepełnosprawnych • po stronie pracodawców: nieprzystosowane stanowiska pracy • dodatkowe wymagania dotyczące przygotowania obiektów • dodatkowe wymagania dotyczące opieki medycznej w miejscu zatrudnienia • obawy pracodawców przed dodatkowymi obowiązkami, kontrolami i niezbędnymi zmianami organizacyjnymi • brak możliwości przekwalifikowania zawodowego				• Edukacja: szkolenia zawodowe • Edukacja: nowoczesne doradztwo zawodowe • Programy pomocowe: pomoc w uzyskaniu zatrudnienia, przystosowaniu stanowisk pracy do realnych potrzeb osób niepełnosprawnych • Wsparcie/poradnictwo techniczne i informacyjne dla pracodawców (np. nowoczesna baza danych osób poszukujących pracy) • Zmiany w regulacjach prawnych w celu zapewnienia bezpieczeństwa rentowego osobom niepełnosprawnym (z uwagi na dodatkowe koszty – utrudnienia związane z ograniczeniem niepełności)

System rehabilitacji zawodowej: • utrudnienia w rehabilitacji zawodowej po upadku spółdzielni inwalidów i ograniczeniu ulg podatkowych dla zakładów pracy chronionej przy jednoczesnym wzroście bezrobocia w kraju i mimo uczestnictwa w programach rehabilitacji zawodowej wciąż zbyt niskiego odsetka osób zatrudnionych; dodatkowo niewielu niepełnosprawnych ma wysokie kwalifikacje zawodowe (efekt trudności edukacyjnych?); niechęć do podejmowania zatrudnienia ze względu na niskie oferowane wynagrodzenie oraz z obawy na utratę posiadanych świadczeń i przywilejów • niekierowanie z warsztatów terapii zajęciowej i zakładów aktywności zawodowej do różnych miejsc pracy (w celu utrzymania odpowiedniej liczby osób w ośrodkach) • zakłady pracy chronionej stoją pod znakiem zapytania w związku z wprowadzonym dofinansowaniem pracowników zatrudnionych w zwykłych zakładach • zakłady pracy mogą zamiast zatrudniać niepełnosprawnych, dokonywać miesięcznych wpłat na Fundusz	X	X	• System wsparcia dla przedsiębiorstw chcących zatrudniać osoby niepełnosprawne (informacyjny, finansowy) skierowany na refundację części kosztów związanych z utworzeniem stanowisk pracy dla osób niepełnosprawnych lub stanowisk rehabilitacji zawodowej • Finansowanie wydawnictw związanych z aktywizacją zawodową • Likwidacja niektórych specjalnych uprawnień, które nie są adekwatne do potrzeb osób niepełnosprawnych zakłócających pracę w firmie (dodatkowe przerwy i urlopy)
--	---	---	---

KONTEKST MIKROSPÓŁECZNY

Bariery związane z rodziną/opiekunami osoby niepełnosprawnej: • obawa rodziny i bliskich o stan zdrowia osoby niepełnosprawnej • sytuacja rodzinna • postawy, style wychowawcze • sytuacja materialna • obawa przed utratą renty przez niepełnosprawnego członka rodziny • obawa przed dodatkowymi obowiązkami i wysiłkiem związanym z podjęciem określonej formy rehabilitacji lub pracy przez niepełnosprawnego członka rodziny • brak przekonania o możliwości podjęcia pracy przez osobę niepełnosprawną, przekonanie o tym, że nie poradzi sobie w pracy lub będzie obiektem negatywnych reakcji i zachowań pracowników pełnosprawnych	X	X	X	• Wsparcie Konsultanta Rodzinnego do spraw Rehabilitacji • Wsparcie psychologa rehabilitacji (wczesne i powszechne) • Warsztaty: identyfikowanie postaw i ich zmiana; analiza stylów wychowawczych. • Pożyczki i dofinansowania • Szkolenia (z zakresu pierwszej pomocy, przebiegu rehabilitacji – dla głównego opiekuna) • Udostępnienie rzetelnej wiedzy o efektach rehabilitacji i jej wpływu na stan zdrowia. Literatura: np. tłumaczenia zagranicznych artykułów dotyczących chorób rzadkich i rehabilitacji rzadkich niepełnosprawności • Edukacja
--	---	---	---	--

- przekonanie, że w ofertach pracy dla niepełnosprawnych proponuje się zbyt niską płacę
- nadmierne wyręczanie osoby niepełnosprawnej

KONTEKST INDYWIDUALNY

Bariery związane z osobą niepełnosprawną: • zły stan zdrowia, częste choroby, potrzeba stałej opieki medycznej • wiek • wykształcenie • odczuwane ograniczenie w zakresie przemieszczania się • przygotowanie zawodowe, brak lub niskie kwalifikacje zawodowe • brak gotowości (do rehabilitacji, do podjęcia pracy itd.) • obawa o utratę renty • brak motywacji do aktywnego udziału w rehabilitacji, demotywujące przekonania • osobowościowe (apatia, zaniechanie wysiłku, obniżone oczekiwania, obniżona aktywność, lęk) • rodzaj niepełnosprawności (np. w przypadku osób z niepełnosprawnością sprzężoną złożoność procesu rehabilitacyjnego uniemożliwia wykonywanie wszystkich usług w jednym czasie) • sytuacja materialna • postawa roszczeniowa • brak doświadczenia w samodzielności	X	X	X	• Diagnoza psychologiczna, wsparcie i terapia psychologiczna • Szkolenia i warsztaty (od dotyczących kompetencji społecznych po szkolenia zawodowe) • Wspieranie edukacji osób z niepełnosprawnością; motywowanie osoby niepełnosprawnej do aktywnej rehabilitacji • Szukanie sponsorów indywidualnej rehabilitacji osób • Pożyczki i dofinansowania
--	---	---	---	--

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Barczyński, 2008; Brzezińska, Kaczan, 2008; Brzezińska, Kaczan, Piotrowski, Rycielski, Sijko, Wiszejko-Wierzbicka, 2008; Brzezińska, Kaczan, Piotrowski, Rycielski, 2008 a, b, c; Dega, 1998; Frochliń, 1998; Garbat, 2007; Kamusińska, 2008; Kiwerski, 2005, 2009; Kowalik, 2007; Paszkowicz, 2007; Radecki, 2008; Sienkiewicz, 2004; Skwarcz, Majcher, 2002; Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997 r.

Bibliografia

- Barczyński A. (2008). Propozycje narzędzi likwidacji zidentyfikowanych barier zatrudnienia osób niepełnosprawnych. *Identyfikacja przyczyn niskiej aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych – możliwości przełamывania barier zatrudniania (materiały konferencyjne)* (s. 46–111). Warszawa: Krajowa Izba Gospodarczo-Rehabilitacyjna.
- Bronfenbrenner U., (1979). *The ecology of human development*. Cambridge: Harvard University Press.
- Brzezińska A. (2000). *Spółeczna psychologia rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Brzezińska A.I., Kaczan R. (2008). *Wychowanie do samodzielności: kluczowy czynnik sukcesu zawodowego osób z ograniczoną sprawnością*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SWPS Academica/EFS.
- Brzezińska A.I., Kaczan R., Piotrowski K., Rycielski P. (2008a). Uwarunkowania aktywności zawodowej osób z ograniczeniami sprawności: czynniki powodzenia i czynniki ryzyka. *Nauka*, 4, 77–100.
- Brzezińska A.I., Kaczan R., Piotrowski K., Rycielski P. (2008b). Uwarunkowania aktywności zawodowej osób z ograniczeniami sprawności: kompetencje osobiste. *Nauka*, 3, 97–123.
- Brzezińska A.I., Kaczan R., Piotrowski K., Rycielski P. (2008c). Uwarunkowania aktywności zawodowej osób z ograniczeniami sprawności: wychowanie i kapitał społeczny. *Nauka*, 2, 129–156.
- Brzezińska A.I., Kaczan R., Piotrowski K., Rycielski P., Sijko K., Wiszejko-Wierzbicka D. (2008). Uwarunkowania aktywności zawodowej osób z ograniczeniami sprawności: czynniki społeczno-demograficzne. *Nauka*, 1, 129–150.
- Dega W. (1998). Koncepcja rehabilitacji. W: K. Milanowska (red.), *Rehabilitacja medyczna* (15). Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Frochlih A. (1998). *Stymulacja od podstaw. Jak stymulować rozwój osób głęboko wielorako upośledzonych*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Garbat M. (2007). Identyfikacja barier zatrudniania osób niepełnosprawnych w badaniach empirycznych. *Aktywizacja Zawodowa Osób Niepełnosprawnych*, 4 (12). Warszawa: Krajowa Izba Gospodarczo-Rehabilitacyjna.
- http://ec.europa.eu/health-eu/health_problems/rare_diseases/index_pl.htm.
- http://ec.europa.eu/health/ph_information/documents/ev20040705_rd05_en.pdf.
- http://malattierare.regione.veneto.it/inglese/dicosaparliamo_ing.php.
- <http://www.oikopetersen.com/downtown/index1.html>.
- <http://www.youtube.com/watch?v=9dQ69yrwVKQ>.
- Hulek A. (1964). *Podstawy rehabilitacji inwalidów*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Kabsch A. (2001). Niepełnosprawność towarzysząca procesom starzenia. *Fizjoterapia*, 9 (3). Wydawnictwo PTF Wrocław.
- Kamusińska E. (2008). Znaczenie kompleksowej rehabilitacji w integracji osób niepełnosprawnych ze społeczeństwem. *Studia Medyczne*, 9, 83–86.
- Kelly J.G., Ryan A.M., Altman B.E., Stelzner S.P. (2000). Understanding and changing social systems. An ecological view. W: J. Rappaport, E. Seidman (red.), *Handbook of community psychology* (s. 133–159). New York: Kluwer Academic – Plenum Publishers.

- Kiwerski J. (2005). Współczesne poglądy na rehabilitację. W: J. Kiwerski (red.), *Rehabilitacja medyczna* (s. 26–35). Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Kiwerski J. (2009). Założenia polskiego modelu rehabilitacji i możliwości jego realizacji. W: J.E. Kiwerski, A. Kwolek, Z. Śliwiński, M. Woźniewski (red.), *Rehabilitacja polska: 1945–2009* (s. 27–34). Wrocław: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.
- Kowalik S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Paszkowicz M.A. (2007). Zatrudnianie osób z niepełnosprawnościami – bariery, ich klasyfikacja i propozycje przełamywania. *Aktywizacja Zawodowa Osób Niepełnosprawnych*.
- Radecki P. (2008). Przyczyny niskiej aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych. *Identyfikacja przyczyn niskiej aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych – możliwości przełamywania barier zatrudniania (materiały konferencyjne)* (s. 7–45). Warszawa: Krajowa Izba Gospodarczo-Rehabilitacyjna.
- Sienkiewicz T. (2004). *Prawo człowieka niepełnosprawnego do życia w środowisku ukształtowanym funkcjonalnie*. Lublin: Polihymnia.
- Skwarcz A., Majcher P. (2002). Współczesny model organizacji rehabilitacji według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO). W: E. Rutkowska (red.), *Rehabilitacja i pielęgnowanie osób niepełnosprawnych* (s. 87–112). Lublin: Wydawnictwo Czele.
- Straburzyńska-Lupa A., Straburzyński G. (2003). *Fizjoterapia*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Twardowski A. (1999). Wychowanie dzieci o niesprawności sprzężonej. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 370–415). Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Twardowski A. (2006). Pedagogika osób ze sprzężonymi upośledzeniami. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna* (s. 289–301). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Urbańska J. (2010). Właściwości ekosystemu społecznego osoby niepełnosprawnej a efektywność procesu rehabilitacji. W: A.I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska (red.), *Sytuacja i potrzeby osób z ograniczeniami sprawności rzadkimi i sprzężonymi*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997 r. (Dz.U. 1997 r., Nr 123, poz. 776, z późn. zm.).

Pomoc profesjonalna dla osób z rzadko występującymi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności

1. Wprowadzenie

Materiałów do niniejszego rozdziału szukałyśmy równolegle w kilku dostępnych źródłach: w literaturze i czasopiśmiennictwie naukowym, w publikacjach instytucji pomocowych oraz w Internecie. Pomoc profesjonalną dla osób z rzadko występującymi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności zdefiniowałyśmy jako działania specjalistów z instytucji państwowych, takich jak PFRON, PCPR, NFZ, ZUS oraz z organizacji pozarządowych. Działania pomocowe sektora państwowego i pozarządowego rozpatrywane były przez nas w trzech kategoriach: *polis* (pomoc społeczna), *psyche* (pomoc psychologiczna) oraz *soma* (pomoc rehabilitacyjna). Chciałyśmy także ocenić, która grupa wiekowa beneficjentów (do 25. roku życia, od 25. do 60. roku życia, powyżej 60. roku życia) może liczyć na największe wsparcie profesjonalistów.

Wyniki naszych poszukiwań wskazują na wciąż niewystarczającą pomoc organizacji państwowych. Pozytywną tendencją wydaje się fakt absorbowania przez organizacje pozarządowe w coraz większym stopniu środków unijnych, głównie w ramach programów Kapitał Ludzki oraz Europejski Fundusz Społeczny. Dzięki tej możliwości organizacjom pozarządowym udaje się częściowo odpowiadać na szybko zmieniające się potrzeby osób z ograniczoną sprawnością.

Istotne wydało się nam samo upowszechnianie problematyki dotyczącej osób z ograniczeniami sprawności rzadko występującymi i sprzężonymi przez wspólne działania organizacji rządowych i pozarządowych oraz nawiązywanie międzynarodowej współpracy w ramach trzeciego sektora.

Niniejszy rozdział nie rości sobie praw do bycia kolejną rozprawą teoretyczną. Jego autorki nie są bowiem teoretykami, pracownikami akademickimi, ale praktykami – pracują w środowisku osób niepełnosprawnych. Tekst ten ma na celu ukazanie konkretnych działań pomocowych, na jakie może liczyć osoba niepełnosprawna w polskiej rzeczywistości XXI wieku – czyli w czasach, w których dużo się mówi o tolerancji czy integracji i wszystkim wydaje się oczywiste, że pomoc dla grup zagrożonych wykluczeniem społecznym powinna być wszechstronna i łatwo dostępna.

2. Pomoc profesjonalna – co to oznacza?

Osoby niepełnosprawne – bez względu na wiek, płeć czy rodzaj dolegliwości – znajdują się w szczególnej sytuacji życiowej. Muszą bowiem, na tyle, na ile jest to możliwe, nauczyć się funkcjonować ze swoją niepełnosprawnością, by móc się rozwijać i podejmować określone role społeczne. Jednak nie tylko niepełnosprawni się uczą. Wszystkie osoby sprawne z ich najbliższego otoczenia i te zupełnie obce, z którymi stykają się w różnych okolicznościach, powinny nabyć niezbędne umiejętności i wiedzę. Obie grupy potrzebują profesjonalnej pomocy, która uwzględnia trzy sfery funkcjonowania człowieka: fizyczną, psychiczną i społeczną. W przypadku, gdy odbiorcą działań pomocowych jest osoba z ograniczoną sprawnością, mówimy o rehabilitacji. Zofia Kawczyńska-Butrym (1996) wyróżnia trzy jej rodzaje:

- rehabilitacja fizyczna (medyczna) – obejmuje działania profesjonalistów (rehabilitantów, fizykoterapeutów), którzy mają na celu usprawnienie funkcji fizycznych osoby z niepełnosprawnością;
- rehabilitacja psychiczna – obejmuje działania profesjonalistów (pedagogów, psychologów) i nieprofesjonalistów (członków rodziny, grupy samopomocowe, znajomych), którzy udzielają wsparcia psychicznego;
- rehabilitacja społeczna – obejmuje działania profesjonalistów (w tym przeznaczonych do tego instytucji) i nieprofesjonalistów zmierzające do eliminowania ograniczeń związanych z funkcjonowaniem społecznym osoby niepełnosprawnej.

Opierając się na przytaczanym wielokrotnie w literaturze modelu wsparcia społecznego (zob. Kawczyńska-Butrym, 1996; Kirenko, 2002; Szymanowska, 2004) oraz na wynikach naszych poszukiwań badawczych, stworzyliśmy nieco bardziej uproszczoną strukturę wsparcia społecznego (ryc. 1), która w naszym przekonaniu w większym stopniu oddaje charakter współczesnych działań pomocowych. Wyróżniłyśmy cztery główne elementy tej struktury:

- rodzina;
- społeczność lokalna – sąsiedzi, znajomi, grupy parafialne (modlitewne i charytatywne);
- organizacje pozarządowe – obejmujące:
 - stowarzyszenia i fundacje,
 - wolontariuszy – których działania nabrały bardziej formalnego charakteru po wprowadzeniu w życie Ustawy o pożytku publicznym i o wolontariacie w 2003 roku,
 - grupy samopomocowe – środowiska osób niepełnosprawnych i ich rodzin skupione przy danej organizacji;
- instytucje państwowe – Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ), Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie (PCPR), Zakład Ubezpieczeń Społecznych

(ZUS), a także placówki edukacyjne, przychodnie rehabilitacyjne, ośrodki pomocy społecznej.



Rycina 1. Struktura wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością

Źródło: opracowanie własne.

Warto też zwrócić uwagę na czynniki, które wpływają na efekty udzielanej pomocy. Aby wsparcie społeczne przynosiło pozytywne rezultaty, należy (za: Kirenko, 2002):

- zdawać sobie sprawę z charakteru odgrywanej przez siebie roli społecznej (np. matka, ojciec, żona, mąż, wychowawca, pracodawca);
- bezwarunkowo akceptować osobę wymagającą wsparcia;
- mieć wiedzę o osobie, która potrzebuje pomocy;
- znać techniki i mieć umiejętność rozpoznawania potrzeb drugiego człowieka;
- odznaczać się cechami, które pomagają w nawiązywaniu i podtrzymywaniu relacji z drugą osobą (m.in. otwartość, empatyczne słuchanie, czytelne wyrażanie myśli);
- zorganizować odpowiednie warunki działania sobie i innym ludziom oraz kierować działaniami innych osób;
- mieć umiejętności prowadzenia mediacji, negocjowania, pośredniczenia między osobami reprezentującymi odmienne punkty widzenia;
- mieć umiejętność odpowiedniego wykorzystywania własnych doświadczeń.

3. Pomoc profesjonalna instytucji państwowych skierowana do osób z niepełnosprawnością na przykładzie wybranych instytucji

PFRON – Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych realizuje szereg projektów aktywizacji, wsparcia, likwidacji barier i wyrównywania szans ludzi dotkniętych niepełnosprawnością. Duża część projektów przeznaczona jest dla młodych osób niepełnosprawnych z uwzględnieniem ich potrzeb edukacyjnych. Aby móc korzystać z tych dofinansowań, należy przedstawić orzeczenie o stopniu niepełnosprawności (znacznym, umiarkowanym lub lekkim). Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych nie uwzględnia jednak podziału na schorzenia rzadko występujące lub sprzężone. Dofinansowanie jest *stricte* uzależnione od stopnia niepełnosprawności określonego w orzeczeniu lekarskim. Fundusz ma zasięg ogólnopolski, a także prowadzi programy wspierające osoby niepełnosprawne z mniejszych miejscowości (Uczeń na Wsi), aby w jak najpełniejszym stopniu móc redystrybuować środki.

Pierwszym z programów, który chcielibyśmy przedstawić, nosi nazwę **JUNIOR**. Celem programu jest umożliwienie wejścia w życie zawodowe (odbycie stażu, zdobycie zatrudnienia) młodym osobom niepełnosprawnym. Stanowi on uzupełnienie działań realizowanych przez urzędy pracy w ramach kolejnych edycji Krajowego Programu Aktywizacji Zawodowej Absolwentów „Pierwsza Praca” z wykorzystaniem środków Funduszu Pracy (m.in. na poradnictwo zawodowe i doradztwo – w ramach tego programu).

Kolejnym programem wartym opisu jest **KOMPUTER DLA HOMERA** – program pomocy w zakupie sprzętu elektronicznego oraz oprogramowania umożliwiającego rehabilitację zawodową i społeczną osób niewidomych i niedowidzących. Celem programu jest pomoc finansowa dla tych jednostek w zakupie nowoczesnego, podstawowego oraz specjalistycznego sprzętu komputerowego i elektronicznego wraz z odpowiednim oprzyrządowaniem i oprogramowaniem umożliwiającym zdobycie umiejętności, które pozwolą na usamodzielnienie się. Wydaje się to program istotny z punktu widzenia osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi (np. głuchoniewidomych), które z powodzeniem mogą znaleźć dofinansowanie odpowiedniego dla siebie sprzętu.

Programem, który ma pomóc w aktywizowaniu osób niepełnosprawnych w drodze likwidacji barier transportowych i w komunikowaniu się jest **PEGAZ 2003**. Podstawowym jego celem pozostaje realizacja prawa osób niepełnosprawnych do swobodnego porozumiewania się oraz poruszania i przemieszczania się przez likwidację barier w komunikowaniu się i transportowych uniemożliwiających lub utrudniających im funkcjonowanie w życiu

społecznym i zawodowym – a tym samym umożliwienie dostępu do dóbr i usług oraz wszechstronnej rehabilitacji. W wyniku realizacji programu ułatwione zostanie kolejnej grupie osób niepełnosprawnych nabycie własnego sprzętu komputerowego oraz środka transportu, jakim jest wózek inwalidzki o napędzie elektrycznym, z zasobów Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Program **PITAGORAS 2007** ma za zadanie wesprzeć osoby z wszelkimi problemami ze słuchem. Jego celem jest: a) zapewnienie wszystkim niesłyszącym i niedosłyszącym, w tym głuchoniewidomym i głuchoniedowidzącym studentom, uczniom szkół policealnych oraz uczestnikom kursów przygotowawczych do egzaminów do szkół wyższych pomocy tłumaczy migowych lub możliwości wykorzystywania w trakcie zajęć oraz egzaminów urządzeń wspomagających słyszenie oraz b) zapewnienie osobom niesłyszącym i niedosłyszącym dostępu do dóbr kultury w ramach instytucji kultury.

Program **UCZEŃ NA WSI** ma pomóc w zdobyciu wykształcenia przez osoby niepełnosprawne zamieszkujące gminy wiejskie oraz miejsko-wiejskie. Adresatami programu są osoby niepełnosprawne, posiadające ważne orzeczenie o niepełnosprawności lub orzeczenie o stopniu niepełnosprawności, pobierające naukę w szkole podstawowej, gimnazjum lub szkole ponadgimnazjalnej (z wyłączeniem szkoły policealnej), zamieszkujące na terenie gminy wiejskiej, obszaru wiejskiego lub miasta do 5 tys. mieszkańców w gminie miejsko-wiejskiej.

Program **STUDENT II** ma na celu wyrównanie szans w zdobyciu wykształcenia przez osoby niepełnosprawne oraz przygotowanie takich jednostek, poprzez stałe podwyższanie kwalifikacji, do rywalizacji o zatrudnienie na otwartym rynku pracy. Program ma również stworzyć warunki mobilizujące je do kształcenia ustawicznego. Jego adresatami są zarówno studenci wszelkich placówek edukacyjnych w kraju i za granicą, jak też słuchacze studiów podyplomowych i doktoranci. Warunkiem uczestnictwa w programie jest posiadanie orzeczenia o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności (lub orzeczenia równoważnego) i przedłożenie dokumentu potwierdzającego rozpoczęcie lub kontynuowanie nauki.

Innowacyjne wydają się programy wspierające organizacje pozarządowe w realizacji projektów na rzecz osób niepełnosprawnych. Ciekawym programem jest z pewnością **PARTNER III**, mający na celu zwiększenie aktywności zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych za pośrednictwem działań podejmowanych przez organizacje pozarządowe. Fundusz dofinansowuje projekty organizacji pozarządowych, które są jednakże zobligowane są do wniesienia wkładu własnego.

Osoby niepełnosprawne pragnące założyć własną działalność gospodarczą mogą za pośrednictwem Powiatowych Urzędów Pracy złożyć wniosek o środki na jej podjęcie. Fundusze przyznawane są na podstawie przedłożonego orzeczenia o stopniu niepełnosprawności. Osoba niepełnosprawna bezro-

botna lub poszukująca pracy niepozostająca w zatrudnieniu może z zasobów Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych otrzymać jednorazowo środki na podjęcie działalności gospodarczej lub rolniczej albo na wniesienie wkładu do spółdzielni socjalnej w wysokości określonej w umowie, nie wyższej jednak niż piętnastokrotna wysokość przeciętnego wynagrodzenia, jeżeli nie otrzymała środków publicznych na ten cel.

PCPR – Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie

Wsparciem, z którego mogą korzystać osoby niepełnosprawne na podstawie orzeczenia o niepełnosprawności, jest zasiłek pielęgnacyjny przyznawany w celu częściowego pokrycia wydatków wynikających z konieczności zapewnienia osobie niepełnosprawnej opieki i pomocy innego człowieka w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji. O wsparcie to można wnioskować w Ośrodku Pomocy Społecznej. Do zasiłku pielęgnacyjnego uprawnione jest:

- niepełnosprawne dziecko;
- osoba niepełnosprawna w wieku powyżej 16. roku życia, jeżeli legitymuje się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności;
- osoba, która ukończyła 75 lat;
- osoba niepełnosprawna w wieku powyżej 16. roku życia legitymująca się orzeczeniem o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, jeżeli niepełnosprawność powstała w wieku do ukończenia 21. roku życia.

W ramach pomocy PCPR osoby niepełnosprawne mogą korzystać z warsztatów terapii zajęciowej, na których organizowane są zajęcia fizyczne i umysłowe, mające na celu poprawienie sprawności fizycznej, psychicznej, a także społecznej osób przewlekle chorych.

Dobrym sposobem na poprawę stanu zdrowia wydaje się turnus rehabilitacyjny. Jego celem jest przede wszystkim poprawa ogólnej sprawności, wyrobienie zaradności, pobudzenie i rozwijanie zainteresowań u osób niepełnosprawnych. Aby uzyskać dofinansowanie, niepełnosprawny powinien złożyć wniosek do Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie wraz z wymaganymi załącznikami.

Istotnym wsparciem pozostaje pomoc dla osób niepełnosprawnych w likwidacji barier funkcjonalnych (tab. 1). W tym celu można się starać o dofinansowanie ze środków PFRON, jeśli likwidacja ta dokonywana jest w związku z indywidualnymi potrzebami niepełnosprawnych, a także jeśli ich realizacja umożliwi albo też w zdecydowanym stopniu ułatwi osobie niepełnosprawnej wykonywanie podstawowych, codziennych czynności czy też kontakt z otoczeniem.

Osoby niepełnosprawne mogą się ponadto ubiegać o refundację sprzętu ortopedycznego, a także skorzystać z dofinansowania sprzętu rehabilitacyjnego na podobnych zasadach.

ZUS – Zakład Ubezpieczeń Społecznych

Wsparciem finansowym, z którego korzysta chyba największa liczba osób ze znacznym oraz umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, jest renta socjalna. Stanowi ona często jedyny dochód osób niepełnosprawnych. Renta socjalna jest świadczeniem alternatywnym dla jednostek, które nie nabyły uprawnień do renty z tytułu niezdolności do pracy, są niepełnosprawne, a perspektywy zatrudnienia w ich przypadku, ze względu na stopień niesprawności, są niekorzystne. Renta socjalna przysługuje osobie pełnoletniej, obywatelowi polskiemu lub osobie posiadającej pozwolenie na pobyt w Polsce, której niepełnosprawność powstała przed ukończeniem 18. roku życia lub w trakcie nauki w szkole wyższej. Na podstawie Ustawy z dnia 27 czerwca 2003 roku o rencie socjalnej (Dz.U. Nr 135, poz. 1268 z późn. zm.) od 1 października 2003 roku organem przyznającym i wypłacającym renty socjalne pozostaje właściwa jednostka organizacyjna Zakładu Ubezpieczeń Społecznych. Renta socjalna przyznawana jest w stałej wysokości, wynoszącej 84% kwoty najniższej renty z tytułu całkowitej niezdolności do pracy, obecnie 567,08 zł.

Prawo do renty socjalnej podlega zawieszeniu w przypadku, gdy osoba uprawniona osiągnęła przychód w łącznej kwocie przekraczającej 30% przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia za kwartał kalendarzowy ostatnio ogłoszonego przez prezesa GUS dla celów emerytalnych (obecnie 955,70 zł). Biorąc pod uwagę potrzeby osób niepełnosprawnych, jest to bardzo niska kwota. W ich środowisku zauważalny jest problem obawy przed stratą stałego źródła utrzymania, co wpływa niekorzystnie na podejmowanie pracy przez takie jednostki.

NFZ – Narodowy Fundusz Zdrowia

Osoby niepełnosprawne poszukujące wsparcia przy zakupie środków ortopedycznych oraz pomocniczych mogą się zwrócić o dofinansowanie z ramienia NFZ. Zasady zaopatrywania w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze reguluje Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 17 grudnia 2004 roku. Zawiera ono szczegółowy wykaz refundowanych przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych, wysokość udziału własnego świadczeniobiorcy, kryteriów ich przyznawania oraz okresów ich użytkowania. Warunkiem ubiegania się o refundację jest ubezpieczenie w NFZ. Pacjenci ubezpieczeni mają prawo do nabycia przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych zgodnie z obowiązującymi limitami. Podstawą refundacji jest posiadanie zlecenia o przyznanie przedmiotu ortopedycznego bądź środka pomocniczego – wystawionego przez lekarza specjalistę, na przykład ortopeda, neurologa, chirurga. Istnieje także wybrana grupa sprzętu (głównie drobnego sprzętu rehabilitacyjnego i sprzętu pomocniczego), w odniesieniu do którego zlecenie na zaopatrzenie może zostać wypisane przez lekarza pierwszego kontaktu.

W następnej kolejności pacjent lub upoważniona przez niego osoba musi potwierdzić wypisany przez lekarza wniosek zlecenia na zaopatrzenie we właściwym oddziale Narodowego Funduszu Zdrowia. Z tak potwierdzonym wnioskiem pacjent lub upoważniona przez niego osoba udaje się do realizatora zlecenia, czyli do najbliższego sklepu medycznego.

Inne źródła wsparcia

Warty wzmianki wydaje się program finansowany ze środków miasta stołecznego Warszawy. **Asystent Osoby Niepełnosprawnej** to miejski program aktywizujący osoby niepełnosprawne, którego realizacja odbywa się na terenie całej Warszawy. Punkt dowodzenia programem znajduje się w Centrum Usług Socjalnych i Szkolenia Kadr Pomocy Społecznej „Ośrodek Nowolipie” przy ulicy Nowolipie 25b w Warszawie. Celem przedsięwzięcia jest aktywizacja społeczna osób niepełnosprawnych. Asystenci pomagają wyjść na zakupy, na spacer, zwiedzić Warszawę, dojechać do pracy lub na rehabilitację, załatwić sprawy w urzędzie itp. Program przeznaczony jest dla osób pełnoletnich, przebywających na terenie miasta stołecznego Warszawy.

Z punktu widzenia osób niepełnosprawnych istotne są niewątpliwie ulgi transportowe. Obecnie, w dużej mierze, pozostają one zależne od Samorządów Miejskich oraz Zarządów Transportu Miejskiego. Aktualne dane można znaleźć na stronie internetowej <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/3544>.

4. Działania sektora trzeciego na rzecz osób z ograniczeniami sprawności na przykładzie wybranych organizacji

Wśród organizacji pozarządowych działających na rzecz osób z rzadko występującymi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności można wyróżnić stowarzyszenia i fundacje o zasięgu ogólnokrajowym lub lokalnym. Podane w tym rozdziale informacje na temat tych organizacji: historii ich powstania, celów działania, realizowanych projektów, pochodzą ze stron internetowych i statutów.

Jakkolwiek działania sektora trzeciego są bardzo różnorodne, cele pozostają niezmiennie te same: rozpoznawanie indywidualnych potrzeb osób niepełnosprawnych, reprezentowanie ich interesów, upowszechnianie problematyki określonych schorzeń, inicjowanie badań naukowych, organizowanie i prowadzenie różnych form leczenia, edukacji, rehabilitacji, opieki i pracy na rzecz swoich beneficjentów, integracja środowiska, wspieranie wszechstronnego rozwoju psychofizycznego i społecznego, w tym rozwinięcie, podtrzymanie i przywrócenie aktywności społeczno-zawodowej osób z niepełnosprawnością.

Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym

Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym powstało w 1991, a w 2005 roku uzyskało status organizacji pożytku publicznego. Działa na terenie całej Polski w województwach: mazowieckim, zachodniopomorskim, pomorskim, kujawsko-pomorskim, wielkopolskim, podlaskim, śląskim, małopolskim, lubelskim, lubuskim, dolnośląskim, warmińsko-mazurskim, i jako jedyne w kraju specjalizuje się we wspieraniu osób z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu.

Działania/projekty:

1. Projekt aktywizacji zawodowej osób głuchoniewidomych przebiegający pod hasłem „Weź sprawy w swoje ręce...”. Projekt ma na celu profesjonalne wsparcie beneficjentów na każdym etapie wchodzenia na rynek pracy. Cel ten realizuje cała rzesza specjalistów – rehabilitantów, okulistów, protetyków słuchu, psychologów, doradców prawnych i zawodowych.
2. Rehabilitacja osób dorosłych i dzieci – nauka metod komunikacji i technik poruszania się z przewodnikiem i białą laską, nauka obsługi komputera.
3. Regionalne Kluby Głuchoniewidomych organizujące czas wolny (imprezy taneczne, wycieczki).
4. Turnusy szkoleniowo-rehabilitacyjne dla dzieci i rodziców, turnusy rehabilitacyjno-integracyjne dla młodzieży, turnusy rehabilitacyjne dla dorosłych, turnusy arteterapeutyczne w Łucznicy, plenery rzeźbiarskie w Orońsku.
5. Grupy Wsparcia Psychologicznego – dla głuchoniewidomych i ich rodzin.
6. Szkolenia dla profesjonalistów – tłumaczy-przewodników, psychologów, asystentów rehabilitantów, liderów regionalnych.
7. Usługi tłumaczy-przewodników.
8. Arteterapia w Centrum Rzeźby Polskiej w Orońsku oraz w Ośrodku Doskonalenia Animatorów Kultury w Łucznicy k. Pilawy.

Źródło: opracowano na podstawie informacji zawartych na www.tpg.org.pl.

Fundacji Polskich Kawalerów Maltańskich „POMOC MALTAŃSKA”

Fundacja Polskich Kawalerów Maltańskich „POMOC MALTAŃSKA” prowadzi siedem Ośrodków Pomocy dla osób z niepełnosprawnością w: Warszawie, Katowicach, Olsztynie, Radomiu, Klebarku Wielkim oraz dwa w Poznaniu. W każdym ośrodku pomocą służą psycholog i doradca zawodowy, kierownik i asystent oraz wolontariusze. Fundacja uczestniczy w wielu projektach finansowanych przez Europejski Fundusz Społeczny oraz Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Działania:

1. Warsztaty i szkolenia w ośrodkach fundacji:
 - warsztaty komputerowe obejmujące podstawy obsługi komputera (Word, Excel) oraz elementy grafiki komputerowej;
 - warsztaty aktywnego poszukiwania pracy;
 - zajęcia z przedsiębiorczości i zarządzania;
 - zajęcia psychoedukacyjne dla osób niepełnosprawnych;
 - spotkania i wyjazdy integracyjne;
 - grupy wsparcia;
 - warsztaty rękodzieła artystycznego.
2. Projekt „Wsparcie osób niepełnosprawnych ruchowo na rynku pracy”. Projekt ma charakter pilotażowy i realizowany jest przez Fundację w 2009 roku. Projekt jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego – Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki oraz ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Liderem projektu jest Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Współpartnerami w realizacji projektu są Caritas Polska oraz Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji. Grupy docelowe projektu:
 - osoby niepełnosprawne ruchowo w stopniu znacznym, również z rzadko występującymi ograniczeniami sprawności oraz niepełnosprawnościami sprzężonymi, niepracujące i mające problem z wejściem lub powrotem na rynek pracy;
 - rodziny i inne osoby z najbliższego otoczenia osób niepełnosprawnych (pełniące funkcję ich opiekunów).

Źródło: opracowano na podstawie informacji zawartych na <http://www.pomocmaltanska.pl/>; <http://praca-bezbarrier.org>.

Stowarzyszenia na rzecz Dzieci z Zaburzeniami Genetycznymi „GEN” w Poznaniu

Stowarzyszenie „GEN” powstało w Poznaniu w 2001 roku z inicjatywy rodziców dzieci z zespołem Cri du Chat. Pomysł podsunęła prof. dr hab. n. med. Anna Latos-Bieleńska – Kierownik Poradni Genetycznej w Poznaniu.

Działania/projekty:

1. Przyznawanie corocznie płaskorzeźby *Serce Genu* ludziom o wielkich sercach i umyśle za wybitne zasługi na rzecz dzieci z rzadkimi zespołami występującymi na podłożu genetycznym.
2. Zjazdy Rodzin Osób z Rzadkimi Zespołami Chromosomowymi.
3. Seminaria i sympozja naukowe.
4. Publikacje: „Wspomaganie rozwoju i rehabilitacja dzieci z genetycznie uwarunkowanymi zespołami zaburzeń”, „Wspomaganie rozwoju dzieci ze złożonymi zespołami zaburzeń”, „Wspomaganie dzieci z genetycznie uwa-

runkowanymi wadami rozwoju i ich rodzin”, „Wspomaganie rozwoju dzieci z rzadkimi zespołami chromosomowymi”.

Źródło: opracowano na podstawie informacji zawartych na www.tpg.gen.org.pl.

Fundacji Pomocy Osobom Niepełnosprawnym „Przyjaciół” w Warszawie

Fundacja „Przyjaciół” jest organizacją pożytku publicznego od 2002 roku i zajmuje się szeroko pojętą działalnością na rzecz osób niepełnosprawnych oraz ich rodzin głównie na terenie województwa mazowieckiego. Od ponad pięciu lat wspiera i niepełnosprawne dzieci i organizuje ich rehabilitację, prowadząc w szkołach i placówkach specjalnych terapię kontaktową z udziałem psów-terapeutów. Obecnie Fundacja ma pod swoją opieką 400 dzieci.

Działania:

1. Terapie: dogoterapia, wspomaganie rozwoju umysłowego według programu Gruszczyk-Kolczyńskiej i Zielińskiej, metoda ruchu rozwijającego bazującego na pracy Weroniki Sherborne, zajęcia logopedyczne, zajęcia korekcyjne z elementami muzykoterapii, terapia stymulująca układ taktylny, terapia prioproceptywna „Rytmiczny ruch”, terapia neuromotoryczna, programy aktywności według Knilla.
2. Wybrane projekty:
 - „Dogoterapia metodą wspomaganie rozwoju niepełnosprawnego dziecka” – cykl zajęć terapeutycznych opartych na dogoterapii. Projekt realizowany będzie w okresie od 1 września 2008 roku do 30 listopada 2010 roku, a grupą docelową są niepełnosprawne dzieci z województwa mazowieckiego;
 - „Pies – terapeuta i przyjaciel rodziny. Rola psa w procesie rehabilitacji niepełnosprawnego dziecka”. Przedmiotem projektu jest opracowanie i wydanie publikacji związanej z problematyką niepełnosprawności, a dotyczącej terapii kontaktowej z udziałem psów-terapeutów, inaczej zwanej dogoterapią, pt. „Pies – terapeuta i przyjaciel rodziny. Rola psa w procesie rehabilitacji niepełnosprawnego dziecka”. Projekt dofinansowany ze środków PFRON, zrealizowany w okresie od 11 sierpnia do 15 grudnia 2008 roku.
3. Wydawanie dwumiesięcznika *Przyjaciel* skierowanego do rodziców dzieci z wyzwaniami rozwojowymi oraz do wszystkich tych, którzy są związani bądź też zainteresowani niepełnosprawnością i nowatorskimi metodami prowadzenia terapii z dzieckiem (zob. www.gazeta.przyjaciel.pl).
4. Organizowanie turnusów rehabilitacyjno-terapeutycznych.

Źródło: opracowano na podstawie informacji zawartych na www.przyjaciel.pl.

Regionalna Fundacja Pomocy Niewidomym w Chorzowie

Fundacja została założona w 1991 roku przez dwudziestu fundatorów fizycznych oraz dwie osoby prawne. Działa na terenie województwa śląskiego. Jej celem jest niesienie szeroko pojętej pomocy osobom niewidomym i słabo widzącym z tego regionu.

Działania:

1. Specjalistyczny Punkt Wczesnej Rewalidacji w Chorzowie (działa od 1997 roku) – przeznaczony dla dzieci niewidomych i niedowidzących ze sprzężoną niepełnosprawnością w wieku od 0 do 7 lat. Placówka prowadzi terapię w miejscu zamieszkania dzieci.
2. Warsztat Terapii Zajęciowej w Chorzowie (działa od 2001 roku) – wszyscy uczestnicy warsztatu to osoby niewidome i niedowidzące ze sprzężoną niepełnosprawnością. Obecnie w ramach WTZ działają następujące pracownie: wikliniarsko-plastyczna, techniczna, tkacka oraz gospodarstwa domowego.
3. Ośrodek Leczniczo-Rehabilitacyjny dla dzieci niewidomych i niedowidzących ze sprzężoną niepełnosprawnością w wieku od 7 do 17 lat w Rudolźtowicach koło Pszczyny. Działa od 1992 roku. Był to pierwszy tego typu ośrodek w kraju. W trakcie realizacji tego projektu okazało się, że brak jest jakichkolwiek krajowych doświadczeń w tym obszarze. W związku z tym Fundacja nawiązała kontakt z największym w Europie Instytutem dla Niewidomych ze Złożonym Kalectwem w Würzburgu w Niemczech. Dzięki niemieckiej pomocy Ośrodek został wyposażony w sprzęt rehabilitacyjny oraz przeszkolono jego kadre.
4. Organizacja przez okres 3 lat cyklu szkoleń dla 30 specjalistów (pedagogów, psychologów) ze wszystkich Ośrodków w kraju w zakresie: „Wczesna interwencja dzieci niewidomych ze sprzężoną niepełnosprawnością – nowe metody pedagogiczne w teorii i praktyce”.

Źródło: opracowano na podstawie informacji zawartych na stronie internetowej http://funda7ja.free.ngo.pl/pl/rfpn_index.html.

Stowarzyszenie na rzecz Wspomagania Rozwoju i Aktywności Zawodowej Osób Niepełnosprawnych „Zadba” w Sopocie

Stowarzyszenie na rzecz Wspomagania Rozwoju i Aktywności Zawodowej Osób Niepełnosprawnych powstało na początku 2001 roku. W 2006 roku zostało organizacją pożytku publicznego i dołączyło do swojej nazwy słowo „Zadba” (po kaszubsku „troska”). Członkami Zadby są pedagodzy różnych specjalności zajmujący się na co dzień głównie dziećmi i młodzieżą niepełnosprawną oraz rodzice dzieci niepełnosprawnych. Stowarzyszenie działa przy Zespole Szkół Specjalnych nr 5 im. Marii Grzegorzewskiej w Sopocie.

Działania/projekty:

1. Utworzenie w Zespole Szkół Specjalnych nr 5 przedszkola specjalnego (z inicjatywy stowarzyszenia) oraz programu wczesnego wspomaganie i opieki terapeutyczno-rehabilitacyjnej dla dzieci w wieku przedszkolnym.
2. Organizowanie szkoleń dla nauczycieli i rodziców dotyczące m.in. pracy z dziećmi autystycznymi, alternatywnej komunikacji, integracji sensorycznej.
3. Współuczestnictwo w projekcie tworzenia grup wsparcia dla rodziców dzieci niepełnosprawnych oraz turnusów rehabilitacyjnych.
4. Od kilku lat realizacja na sopockim hipodromie projektu „Dzieci i konie: Profilaktyka–Integracja–Rehabilitacja”, dzięki któremu z regularnych i bezpłatnych zajęć hipoterapii korzysta kilkadziesiąt osób.

Źródło: opracowano na podstawie informacji zawartych na stronie internetowej http://www.hipoterapia_sopot.free.ngo.pl/index.php.

Bielskie Stowarzyszenie Artystyczne „Teatr Grodzki”
--

Bielskie Stowarzyszenie Artystyczne „Teatr Grodzki” powstało w 1999 roku. Skupia artystów, pedagogów i animatorów kultury działających na rzecz grup zagrożonych społecznym wykluczeniem, z ograniczonym dostępem do świata kultury i sztuki – dzieci, młodzieży, dorosłych i osób w podeszłym wieku. Są wśród nich m.in.: niepełnosprawni fizycznie i umysłowo, młodzież sprawiająca kłopoty wychowawcze i ze środowisk dysfunkcyjnych, osoby uzależnione, wychowankowie domów dziecka oraz placówek resocjalizacyjnych i opiekuńczych. Stowarzyszenie funkcjonuje przede wszystkim w Bielsku-Białej i okolicach, podejmując również szereg form aktywności na terenie całego Województwa Śląskiego oraz w regionie Małopolski. Działalność wydawnicza i szkoleniowa Teatru Grodzkiego ma zasięg ogólnokrajowy, a wybrane projekty artystyczno-edukacyjne realizowane są we współpracy z organizacjami z różnych części Europy.

Projekty:

1. „Otworzymy Ci świat” – Projekt jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego – Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki i realizowany w okresie od 1 stycznia 2009 roku do 31 grudnia 2010 roku. Projekt adresowany do grupy osób defaworyzowanych (młodzież trudna, ludzie obciążeni różnymi formami niepełnosprawności) swymi działaniami ogarnie 120 osób z Bielska-Białej, powiatu pszczyńskiego i Pszczyny. Zadaniem projektu jest aktywizacja beneficjentów, rozwój ich umiejętności społecznych i zawodowych oraz pomoc w przełamywaniu barier. Zajęcia obejmują warsztaty teatralne „Sztuka autoprezentacji”, warsztaty artystyczno-komputerowe, spotkania

- z doradcą zawodowym i trening aktywności przygotowujący do pełnienia funkcji wolontariusza.
2. Warsztat Terapii Zajęciowej „Jesteś Potrzebny” – działa od 2004 roku i jest placówką pobytu dziennego. Uczestniczy w nim 30 osób niepełnosprawnych. W ramach Warsztatu funkcjonują: pracownia dziennikarska i fotografii, pracownia arteterapii, pracownia sztuki użytkowej, pracownia mody, pracownia stolarska, pracownia gospodarstwa domowego.
 3. Zakład Aktywności Zawodowej – Zakład Introligatorsko-Drukarski został założony przez Stowarzyszenie w 2004 roku. Zatrudnia 40 osób niepełnosprawnych.

Źródło: opracowano na podstawie informacji zawartych na stronie internetowej <http://www.teatrgrodzki.pl/>.

* * *

Jest to oczywiście subiektywny przegląd kilku wybranych organizacji z bogatego i różnorodnego wachlarza sektora trzeciego. Zaprezentowanie stowarzyszenia i fundacje pochodzą z różnych regionów Polski, mają ogólnokrajowy bądź lokalny zasięg działalności, a projekty przez nie realizowane są bardzo różnorodne, ponieważ uwzględniają specyficzne potrzeby osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi i rzadko występującymi. Warto zwrócić uwagę na fakt, że skuteczna pomoc organizacji pozarządowych jest wynikiem wieloletnich doświadczeń i wnikliwej obserwacji środowiska osób niepełnosprawnych. Dzięki temu uwzględniane są indywidualne potrzeby dzieci, młodzieży i dorosłych z ograniczeniami sprawności w każdej sferze ich funkcjonowania (*soma, psyche, polis*).

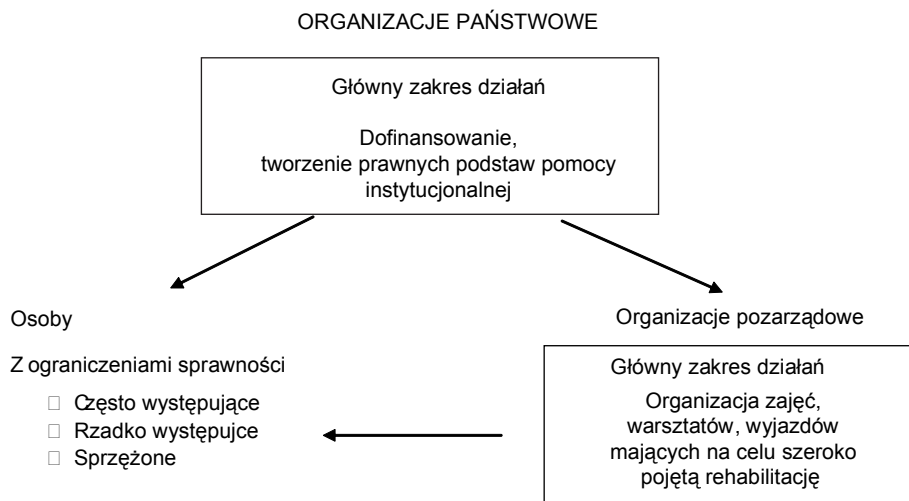
Działania podejmowane przez sektor trzeci nie angażują jedynie samej osoby niepełnosprawnej. Są skierowane najczęściej do wszystkich struktur wsparcia społecznego (ryc. 1), aby w jeszcze pełniejszy sposób wpływać na pozytywne efekty rehabilitacji swoich beneficjentów.

5. Formy współdziałania profesjonalistów z sektora państwowego i pozarządowego

Instytucje państwowe i organizacje pozarządowe są podstawowymi filarami w lokalnym systemie pomocy. Ich działania, bazując na różnych podstawach (samorząd z mocy prawa, organizacje dobrowolnie), mają na celu szeroko pojętą rehabilitację osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Różnice w możliwościach wsparcia i w posiadanych zasobach powinny być wzajemnie uzupełniane w ramach współpracy obu sektorów. Sektor państwowy może rozwiązywać niektóre problemy przez instrumenty prawne, posiada środki na realizację rozmaitych działań i dostęp do źródeł potrzebnych informacji. Natomiast sektor pozarządowy:

- jest wyrazicielem potrzeb, dążeń i oczekiwań społeczności lokalnej (powinien mieć zatem możliwość współuczestniczenia w podejmowaniu decyzji istotnych dla środowiska);
- świadczy bezpośrednią pomoc na rzecz osób potrzebujących wsparcia (cechuje go elastyczność podejmowanych działań, łatwość w dostosowywaniu ich do potrzeb i preferencji adresatów; dysponuje potencjałem ludzkim, wiedzą i doświadczeniem);
- pełni funkcję innowacyjną – promuje nowatorskie sposoby rozwiązywania problemów (za: Szymanowska, 2004).

Główny zakres działań instytucji państwowych obejmuje dofinansowanie przeznaczone bezpośrednio dla osób z ograniczeniami sprawności rzadko występującymi i sprzężonymi oraz dla organizacji pozarządowych wspierających środowiska osób niepełnosprawnych i ich bliskich. W przypadku organizacji pożytku publicznego głównym obszarem działań jest organizowanie różnego rodzaju warsztatów i zajęć (muzykoterapia, hipoterapia, dogoterapia, arteterapia, aktywizacja zawodowa), turnusów i obozów mających na celu zwiększenie sprawności, samodzielności oraz rozwój zainteresowań osób z określonymi dolegliwościami (ryc. 2).



Rycina 2. Główny zakres działań instytucji państwowych i organizacji pozarządowych

Źródło: opracowanie własne.

Aby inicjatywy obu sektorów przynosiły najlepsze efekty, konieczna jest ich współpraca i spójność działań. Formy współdziałania obejmują: stałą kooperację informacyjną i konsultacyjną, współudział w podejmowaniu decyzji, kontraktowanie usług organizacjom przez samorząd, przyznawanie dota-

cji i wspieranie organizacji pozarządowych w zakresie realizowanych przez nie programów, opracowywanie i rozpowszechnianie materiałów informacyjnych dotyczących rehabilitacji leczniczej i społecznej dzieci i młodzieży z różnymi ograniczeniami sprawności, udział w badaniach oraz ekspertyzach dotyczących rehabilitacji niepełnosprawnych mieszkańców danego regionu (za: Szymanowska, 2002).

6. Pomoc profesjonalna – główne problemy i kierunek rozwoju

Po analizie dostępnych źródeł zauważamy, że w programach organizacji państwowych brak rzeczywistego wyodrębnienia dofinansowań przeznaczonych dla konkretnych kategorii wiekowych. Nacisk kładzie się przede wszystkim na popularną obecnie aktywizację zawodową. Sporo programów Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych skierowanych jest do młodych, uczących się osób, aktywnie wkraczających w życie zawodowe. Widoczny jest brak programów dla osób po 60. roku życia, mających na celu integrację społeczną, a także dla dzieci i młodzieży w wieku wczesnoszkolnym.

W naszym odczuciu pomoc organizacji państwowych skupia się w dużej mierze wokół wsparcia społecznego (*polis*) lub rehabilitacyjnego (*soma*), pozostawiając pomoc psychologiczną (*psyche*) organizacjom pozarządowym. Niewątpliwie problemy i niedociągnięcia wynikają po części z obwarowań prawnych, skomplikowanego systemu orzeczeń o niepełnosprawności i niezrządkiem problemów z ich interpretacją przez urzędników państwowych.

Pomoc w kategorii rehabilitacyjnej (*soma*) charakteryzuje się przede wszystkim zbyt małą przejrzystością swojego funkcjonowania. Brak jasnych i precyzyjnych informacji, a także wsparcia ze strony osób udzielających dofinansowania wpływa na to, że wciąż zbyt mała liczba osób niepełnosprawnych ma szansę z niego korzystać (tab. 1). Analizując wsparcie w kategorii psychologicznej (*psyche*), należy zwrócić uwagę na fakt, że najbardziej problematyczny wydaje się brak specjalistycznej opieki psychologiczno-pedagogicznej zarówno dla młodzieży, jak i dla osób powyżej 60. roku życia. Lukę tę jednak w dużej mierze starają się wypełniać organizacje pozarządowe (tab. 2). Wsparcie w kategorii społecznej (*polis*), podobnie jak w kategorii rehabilitacyjnej, medycznej (*soma*), charakteryzuje się dużą zmiennością przepisów.

Problemem wydają się przede wszystkim sprawy związane z dochodem osiąganym przez osoby niepełnosprawne, pobieraniem renty socjalnej i równoległym podjęciem pracy zawodowej. Zwracamy także uwagę na potrzebę przekazania w szerszym zakresie dotacji na rzecz aktywizacji osób niepełnosprawnych organizacjom pozarządowym, którym łatwiej jest dotrzeć do potencjalnego beneficjenta.

Tabela 1. Organizacje państwowe: pomoc w rozwiązywaniu problemów zdrowotnych

Jak jest?	Jak powinno być?
Badania specjalistyczne: • problemy z dotarciem do odpowiednich specjalistów • długi okres oczekiwania Turnusy rehabilitacyjne: • mała różnorodność placówek • brak przystosowania do potrzeb ONR i ONS Asystent osoby niepełnosprawnej: • brak usystematyzowanych informacji na ten temat, dezinformacja	Badania specjalistyczne: • regulacje skracające okres oczekiwania osoby niepełnosprawnej na badanie Turnusy rehabilitacyjne: • bardziej klarowny system informacji na temat dostępności turnusów i leczonych schorzeń Asystent osoby niepełnosprawnej: • przejrzysty system pomocy i opłat • możliwość indywidualnego doboru asystenta

Źródło: opracowanie własne.

Pomoc organizacji państwowych polega głównie na dofinansowywaniu osób z niepełnosprawnością powszechną (ONP), rzadką (ONR) i sprzężoną (ONS) oraz na przekazywaniu funduszy organizacjom pozarządowym; służy temu na przykład program Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych „PARTNER III”. Obecnie wsparcie organizacji państwowych jest w dużej mierze niewystarczające.

Tabela 2. Organizacje państwowe: pomoc w rozwiązywaniu problemów natury psychologicznej

Jak jest?	Jak powinno być?
Integracja na poziomie edukacji: • mała liczba placówek integracyjnych w porównaniu do potrzeb • niski poziom specjalistycznej opieki psychologiczno-pedagogicznej Integracja społeczna: • programy uwypuklające obecność osób niepełnosprawnych na rynku pracy Problemy związane z osamotnieniem starszych osób niepełnosprawnych • brak ukierunkowanych działań	Integracja na poziomie edukacji: • programy (lekcje integracyjne) realizowane przez MEN w ramach programu nauczania Integracja społeczna: • kampanie skierowane na realną integrację w środowisku zawodowym Problemy związane z osamotnieniem starszych osób niepełnosprawnych: • projekty skierowane na integrację tej grupy • ukierunkowane poradnictwo psychologiczne (grupy wsparcia)

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 3. Organizacje państwowe: pomoc w rozwiązywaniu problemów natury społecznej

Jak jest?	Jak powinno być?
Zasiłki: • zbyt często zmieniane przepisy • uzależnienie od uzyskiwanego dochodu Aktywizacja zawodowa: • programy w zbyt małym stopniu uwzględniające ONR i ONS Preferencyjne dofinansowanie kredytów: • brak stałych uregulowań oraz informacji na temat dostępności kredytów	Zasiłki: • uwzględnienie specyficznych potrzeb ONR i ONS • zmniejszenie poziomu biurokratyzacji Aktywizacja zawodowa: • realizowanie programów bezpośrednio przez stowarzyszenia działające na rzecz ONR i ONS Preferencyjne dofinansowanie kredytów: • pomoc w doborze odpowiedniego dofinansowania • uwzględnienie indywidualnych potrzeb ONR i ONS

Źródło: opracowanie własne.

Organizacje pozarządowe starają się wypełnić powstające luki przez tworzenie własnych, elastycznych projektów odpowiadających na potrzeby beneficjentów. Aby zdobyć potrzebne na to środki, korzystają często ze wsparcia funduszy unijnych (Kapitał Ludzki) i środków państwowych (PFRON). Dzięki temu mogą realizować projekty na większą skalę dla liczniejszej grupy beneficjentów. Tendencją przyszłościową jest coraz szersze partnerstwo organizacji państwowych i pozarządowych, ale także pełniejsze wykorzystanie środków unijnych przez sektor pozarządowy.

Wśród organizacji pozarządowych dominują te o zasięgu lokalnym, powstające z inicjatywy samych rodziców dzieci niepełnosprawnych. Są to organizacje wspierające dzieci, młodzież i dorosłych z niepełnosprawnościami powszechnymi, rzadkimi i sprzężonymi oraz ich rodziny. Bogata oferta działań organizacji pozarządowych ma się przyczynić przede wszystkim do poprawy zdrowia i sprawności osób niepełnosprawnych (sfera *soma*), prawidłowego rozwoju intelektualnego, emocjonalnego, kształtowania poczucia własnej wartości (sfera *psyche*) oraz aktywizacji zawodowej i integracji ze środowiskiem ludzi sprawnych (sfera *polis*). Warto podkreślić fakt, że organizacje nie tylko prowadzą zajęcia dla osób niepełnosprawnych, lecz także tworzą grupy wsparcia dla ich rodzin oraz szkolenia dla profesjonalistów i wolontariuszy podejmujących pracę z dziećmi, młodzieżą i dorosłymi z różnymi rodzajami niepełnosprawności.

Niezwykle ważnym obszarem działań organizacji pozarządowych jest upowszechnianie problematyki związanej z określonym rodzajem niepełnosprawności. Służy temu wydawanie publikacji, organizowanie szkoleń i konferencji oraz nawiązywanie współpracy międzynarodowej w obrębie sektora NGO.

Bibliografia

- Kawczyńska-Butrym Z. (1996). *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*. Warszawa: Interart.
- Kirenko J. (2002). *Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością*. Ryki: Wyższa Szkoła Umiejętności Pedagogicznych i Zarządzania.
- Szymanowska J. (2002). Partnerstwo organizacji pozarządowych i samorządu powiatowego w rehabilitacji społecznej dzieci niepełnosprawnych, *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 2, 58–73.
- Szymanowska J. (2004). Współczesny model wspomagania osób niepełnosprawnych na poziomie lokalnym. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 2, 53–66.

Strony internetowe

http://funda7ja.free.ngo.pl/pl/rfpn_index.html
<http://pracabezbarier.org>
<http://www.asystent.warszawa.pl/>
http://www.hipoterapia_sopot.free.ngo.pl/index.php
<http://www.integracja.org/ledge>
<http://www.nfz-warszawa.pl/index>
<http://www.pcpr.info/>
<http://www.pfron.org.pl/>
<http://www.pomocmaltanska.pl/>,
<http://www.teatrgrodzki.pl/>
<http://www.zus.pl/>
www.gen.org.pl
www.przyjacieli.pl
www.tpg.org.pl

Sytuacja psychospołeczna opiekunów osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności

1. Wprowadzenie

Analizy problemu dokonano na podstawie danych zawartych w trzech dostępnych nam źródłach: literaturze i czasopiśmiennictwie naukowym, Internecie, ulotkach i publikacjach o charakterze informacyjnym, przeznaczonych dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin.

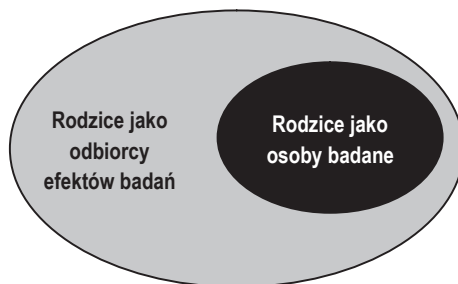
Wyniki tych poszukiwań wykazały, że rodzice najczęściej są jedynie odbiorcami informacji i wyników badań dotyczących różnych rodzajów niepełnosprawności, znacznie rzadziej sami podlegają badaniom. Jeśli już jednak tak się dzieje, to wśród osób badanych najczęściej znajdują się rodzice bądź opiekunowie dzieci z niepełnosprawnością narządów zmysłów i ruchową. Często jednak opiekunowie nie są w badaniach rozróżniani ze względu na rodzaj niepełnosprawności ich dziecka czy podopiecznego. Brak jasnego kryterium doboru do badań, a w konsekwencji wyraźnego wyodrębnienia poszczególnych grup poddawanych badaniom i ich odrębnych charakterystyk znacznie utrudnia dokonywanie porównań i wyprowadzanie wniosków.

Bardzo rozproszone i nieliczne są informacje na temat sytuacji psychospołecznej rodziców dzieci z niepełnosprawnościami rzadkimi (głównie o uwarunkowaniach genetycznych). W żadnym dostępnym nam źródle nie znalazłyśmy natomiast opisu wyników badań dotyczących rodziców dzieci z niepełnosprawnościami sprzężonymi. W takich okolicznościach badacze, organy orzecznicze oraz stowarzyszenia często skupiają się na dominującej – ze względu na rodzaj – w danym przypadku niepełnosprawności i nie biorą pod uwagę jej charakteru (rzadka/częsta czy prosta/złożona, sprzężona). Warto dodać, że wśród badanych opiekunów są najczęściej rodzice dzieci i młodzieży niepełnosprawnej. Brakuje natomiast danych na temat psychologicznej sytuacji opiekunów dorosłych osób niepełnosprawnych.

W niniejszym rozdziale omawiamy kolejno następujące zagadnienia: a) krótka prezentacja najważniejszych kwestii dotyczących sytuacji psychospołecznej rodziców z dzieckiem niepełnosprawnym; b) przegląd wybranych wyników badań nad opiekunami dzieci/młodzieży z niepełnosprawnością często występującą, rzadką i sprzężoną; c) uprawnienia opiekunów oraz d) orga-

nizacje pozarządowe działające na rzecz rodziców dzieci i młodzieży z ograniczeniami sprawności.

Rycina 1 prezentuje naszym zdaniem najtrafniej, jaka jest proporcja ujmowania rodziców jako uczestników badań i jako potencjalnych odbiorców ich efektów. Ta sytuacja powoduje, iż ciągle mamy niewiele danych na temat tego, jak rzeczywiście radzą sobie rodzice i cały system rodzinny z opieką, edukacją i rehabilitacją niepełnosprawnego członka rodziny.



Rycina 1. Rodzice jako odbiorcy efektów badań i jako uczestnicy badań

Źródło: opracowanie własne.

2. Sytuacja rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym

Niepełnosprawność dziecka zwykle u większości rodziców powoduje silne negatywne emocje, takie jak poczucie winy, wstyd, lęk, rozpacz, poczucie niespełnienia i zawiedzionych nadziei.

Sposób i efekty radzenia sobie z owymi negatywnymi emocjami wpływają w istotnym stopniu na poczucie jakości życia rodziców i wszystkich pozostałych członków rodziny, w tym na sposoby radzenia sobie z chronicznym stresem, jakiego doświadczają w związku z opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem. To wszystko przekłada się na warunki rozwoju osoby niepełnosprawnej, jakie tworzy jej rodzina, w szczególności rodzice.

Okres przystosowywania się rodziców do zaistniałej sytuacji można podzielić na kilka etapów (za: Wyczesany, 2006):

- okres szoku, bezpośrednio po diagnozie – objawy występujące u rodziców to obniżony nastrój, niekontrolowane, często nieadekwatne do sytuacji reakcje emocjonalne, stany nerwicowe;
- okres kryzysu emocjonalnego – poczucie osamotnienia, skrzywdzenia przez los, pesymistyczna ocena przyszłości dziecka, bunt i wrogość wobec otaczającego świata;
- okres pozornego przystosowania się do sytuacji – stosowanie różnych mechanizmów obronnych, na przykład nieuznawanie choroby czy niepełnosprawności dziecka lub jej bagatelizowanie, nieuzasadniona wiara w możliwość wyleczenia dziecka, apatia i poczucie braku odpowiedniej opieki rehabilitacyjnej;

- okres konstruktywnego przystosowania się do sytuacji – racjonalne rozpatrzenie sytuacji, skupienie się na koniecznych działaniach medycznych, rehabilitacyjnych i wychowawczych, przewaga emocji pozytywnych.

Warto też wspomnieć o istotnych w tym kontekście postawach rodzicielskich względem dziecka niepełnosprawnego. Według znanej od lat typologii Marii Ziemskiej (za: Chraściel, 2007) można wyróżnić postawy pożądane i niepożądane z wychowawczego punktu widzenia. Postawy pożądane nie wykluczają się wzajemnie, zwykle współwystępują u jednej osoby.

Postawy negatywne – niepożądane:

- 1) postawa odrzucająca – daleki dystans, kierowanie dzieckiem za pomocą rozkazów, zastraszania, nadmiernie surowego czy nawet brutalnego postępowania;
- 2) postawa unikająca – niestabilny dystans, obojętność, nadmierna swoboda dawana dziecku;
- 3) postawa nadmiernie ochraniająca – dziecko traktowane jako wzór doskonałości, bezkrytyczne podejście, bardzo bliski kontakt z dzieckiem przy jednoczesnym ograniczaniu jego kontaktów z szerszymi kręgami społecznymi;
- 4) postawa nadmiernie wymagająca – surowy, autokratyczny, rygorystyczny stosunek do dziecka, ograniczanie swobody i zakresu jego aktywności, ścisła kontrola jego zachowania.

Postawy pozytywne – pożądane:

- 1) postawa akceptująca – wysoki stopień empatii i akceptacji, przyjęcie dziecka takim, jakie jest;
- 2) postawa współdziałania – uczestnictwo rodziców w życiu dziecka poprzez takie formy, jak zabawa, rozmowa, wspólne spędzanie czasu wolnego, angażowanie dziecka w prace i obowiązki domowe;
- 3) rozumna swoboda – wolność działania dziecka ograniczona jednak rozsądnymi rygorami wymagań i obowiązków;
- 4) uznanie praw – traktowanie dziecka jako pełnoprawnego członka rodziny.

Ważnym czynnikiem sytuacji psychospołecznej opiekunów są również problemy, z jakimi oni sami się spotykają i borykają. Są to (za: Parchomiuk, 2005) przede wszystkim:

- problemy psychologiczne – konieczność radzenia sobie z negatywnymi uczuciami i myślami; zespół wypalenia; niekorzystne zmiany w funkcjonowaniu małżonków prowadzące do pogorszenia jakości ich bliskiego związku;
- problemy społeczne – konieczność rezygnacji z pracy zawodowej (głównie w przypadku matek), ograniczenie życia towarzyskiego i kulturalnego, społeczna izolacja rodziny;
- problemy ekonomiczno-bytowe – pogorszenie sytuacji ekonomicznej w związku z ponoszeniem wysokich kosztów leczenia i usprawniania dziecka, podejmowanie dodatkowej pracy, co zwrótnie ogranicza czas poświęcany rodzinie, ale może też wzmacniać poczucie winy.

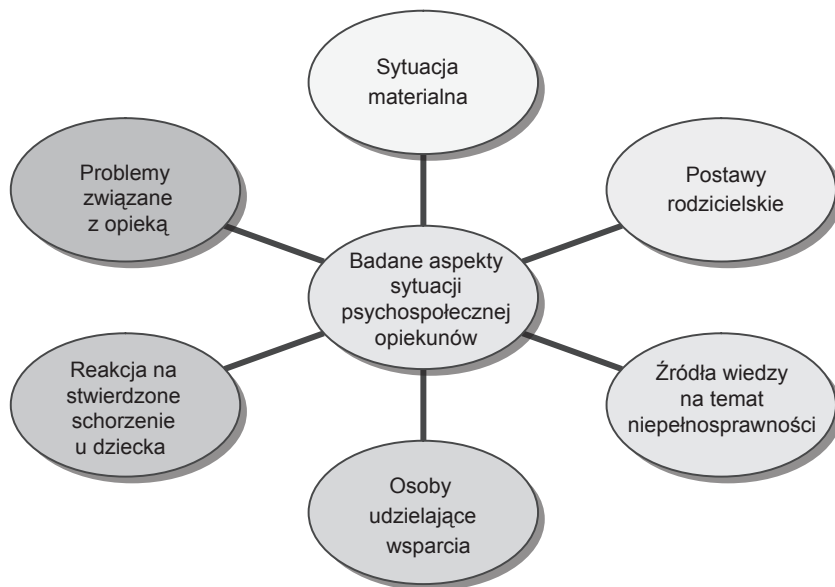
Wobec tych wszystkich problemów rodzina potrzebuje wsparcia psychologicznego, informacyjnego (w zakresie form leczenia i rehabilitacji, uprawnień i świadczeń, działalności instytucji i organizacji pomagającym osobom niepełnosprawnym) oraz funkcjonalnego (realizacja funkcji pielęgnacyjnych i wychowawczych). Powyższe zagadnienia, opisywane szeroko w literaturze

przedmiotu, wskazują na szczególną wagę niektórych kwestii i wyznaczają kierunek badań naukowych mających na celu poznanie i opisanie sytuacji psychospołecznej rodziców dzieci i nastolatków z ograniczeniami sprawności, której cechą charakterystyczną jest przeciążenie i nadmiar silnych negatywnych emocji.

3. Postawy, potrzeby i obawy rodziców dzieci z różnymi rodzajami niepełnosprawności

3.1. Rodzice dzieci z niepełnosprawnością często występująca

Badania prezentowane w tym rozdziale pochodzą z publikacji Franciszka Wojciechowskiego (2007) oraz z kwartalnika *Niepełnosprawność i Rehabilitacja* z lat 2003–2007.



Rycina 2. Badane aspekty sytuacji psychospołecznej opiekunów

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Wojciechowski, 2007.

Badanie Wojciechowskiego uwzględnia wiele aspektów (ryc. 2) sytuacji psychospołecznej opiekunów dzieci z ograniczeniami sprawności. Całościowo opisuje status społeczno-bytowy rodziców, ich wykształcenie, jakość kontaktów społecznych, cechy osobowości, wyznawane wartości, relacje interpersonalne w rodzinie, reakcję rodziców na stwierdzone schorzenie u dziecka, ich obawy, postawy wychowawcze, charakter problemów związanych z opieką, źródła wiedzy na temat niepełnosprawności, osoby udzielające wsparcia.

Badano i porównywano grupy opiekunów młodzieży w wieku 14–16 lat z różnymi rodzajami niepełnosprawności:

- sensorycznej (deficyty wzroku – grupa A₁, deficyty słuchu – grupa A₂);
- ruchowej (grupa B);
- oraz z przewlekłymi schorzeniami narządów wewnętrznych (grupa C).

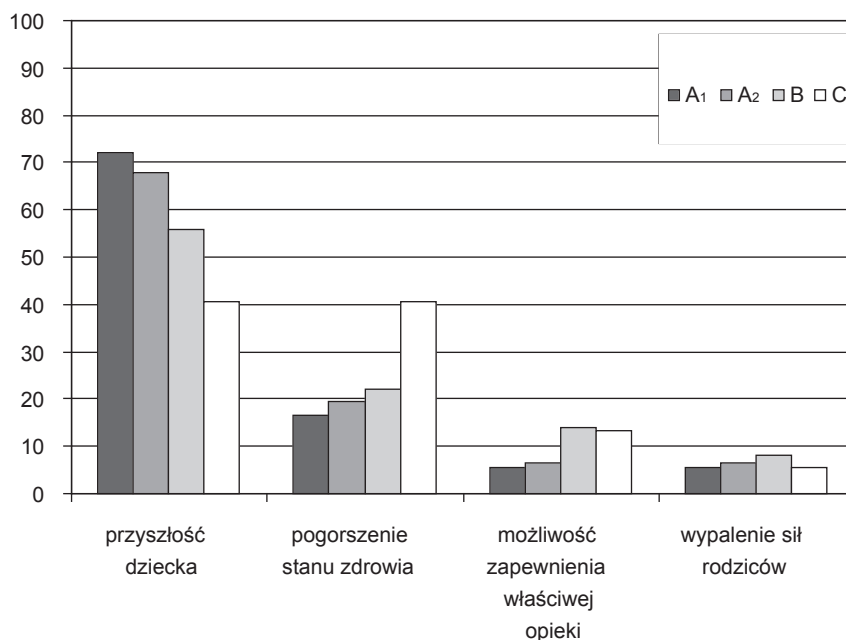
Przeprowadzone analizy pozwoliły na wysnucie m.in. następujących wniosków:

- w przeważającej części badane rodziny były rodzinami pełnymi (79%);
- wśród matek dominuje wykształcenie średnie (44%), a wśród ojców zawodowe (44%);
- sytuacja materialna rodziny jest w jej ocenie trudna lub bardzo trudna (36%);
- subiektywnie spostrzegana jakość życia najczęściej była oceniana jako przeciętna (41%);
- hierarchia wartości matek: 34% – wartości święte (Bóg, wiara, kraj, naród, ojczyzna); 31% moralne (dobroć, życzliwość, rzetelność, uczciwość); 27% – wartości witalne (odporność na zmęczenie, siła fizyczna, sprawność); 23% – wartości hedonistyczne (dostatnie życie, posiadanie, przyjemności, wygoda); 22% – wartości estetyczne (elegancja, harmonia, uprządkowanie); 20,56% – wartości prawdy (inteligencja, mądrość, wiedza);
- hierarchia wartości ojców: witalne (50%), święte (47%), hedonistyczne (43%), estetyczne (41%), moralne (40%), prawdy (24%).

Szczególną uwagę chcemy zwrócić na wybrane aspekty badania: a) reakcję rodziców na stwierdzone schorzenie u dziecka; b) obawy i problemy rodziców; c) źródła wiedzy na temat niepełnosprawności i d) osoby wspierające.

Wśród reakcji na stwierdzone schorzenie u dziecka dominuje bezzwłoczna decyzja o podjęciu leczenia i rehabilitacji: 57% w przypadku rodziców dzieci niewidomych (grupa A₁); 39% rodziców dzieci niepełnosprawnych ruchowo (grupa B); 34% rodziców dzieci ze schorzeniami narządów wewnętrznych (grupa C). Jedynie w grupie opiekunów dzieci niesłyszących (grupa A₂) najczęściej wskazywaną reakcją jest szok i załamanie – 47%. Mniej znaczące miejsce w statystyce zajmuje także próba wyparcia diagnozy: 13% w grupie A₁; 27% w grupie A₂; 12% w grupie B; 27% w grupie C.

Ważnym aspektem są obawy rodziców związane z sytuacją ich niepełnosprawnego dziecka. Wszyscy opiekunowie, bez względu na rodzaj niepełnosprawności dziecka, najbardziej obawiają się o jego przyszłość: 72% w przypadku rodziców dzieci niewidomych; 68% rodziców dzieci niesłyszących; 56% rodziców dzieci niepełnosprawnych ruchowo; 41% rodziców dzieci ze schorzeniami narządów wewnętrznych. W najmniejszym stopniu rodzice martwią się o brak możliwości zapewnienia dziecku właściwej opieki i wypalenie swoich sił.

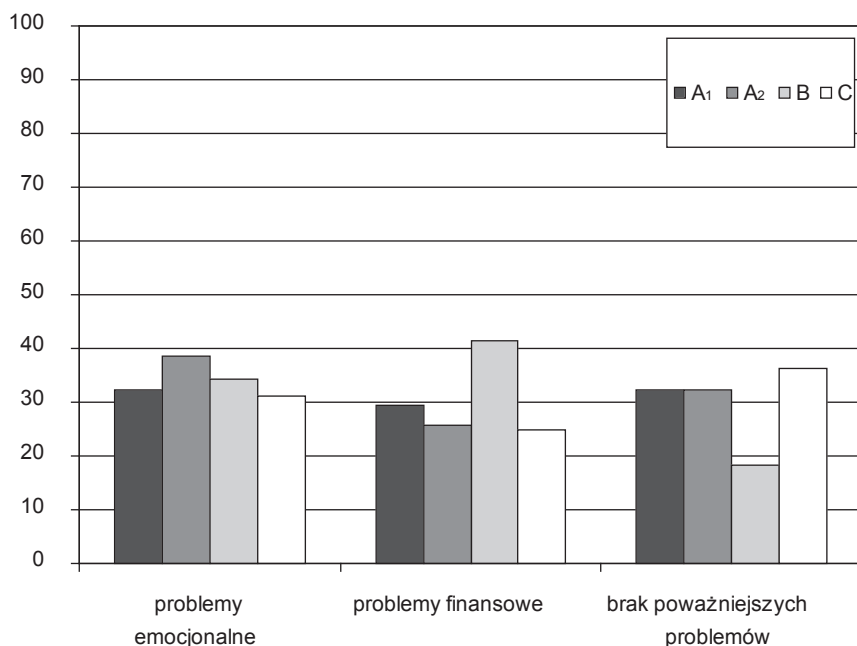


Rycina 3. Obawy rodziców związane z sytuacją niepełnosprawnego dziecka (w procentach)

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Wojciechowski, 2007, s. 196.

* Badani rodzice wskazywali na więcej niż jedną obawę.

Kolejna badana zmienna to charakter problemów, jakich doświadczają rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. Wyniki zbiorcze pokazują, że we wszystkich grupach rodziców dominują problemy emocjonalne – u 37%. Warto zwrócić uwagę na fakt, że około jednej trzeciej badanych rodziców nie odczuwa żadnych poważniejszych problemów.

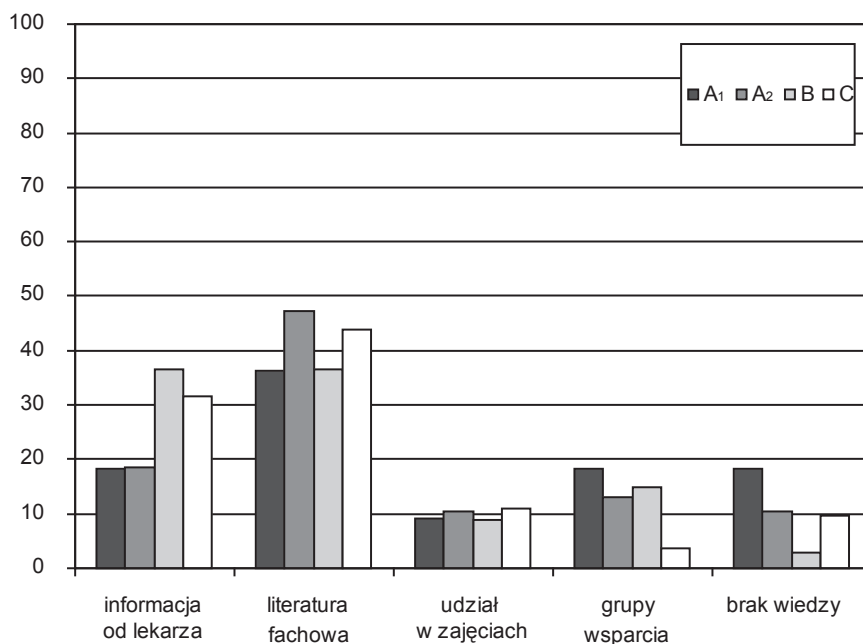


Rycina 4. Charakter problemów związanych z opieką, zdrowiem i rozwojem dziecka (w procentach)

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Wojciechowski, 2007, s. 211.

Rodzice zdobywają wiedzę na temat niepełnosprawności dziecka głównie z literatury fachowej (40%), w następnej kolejności od lekarza prowadzącego (29%) i dzięki uczestnictwu w grupach wsparcia (12%). Warto zwrócić uwagę na stosunkowo duży odsetek rodziców dzieci niewidomych, którzy deklarują brak wiedzy na temat schorzenia dziecka (18%) oraz na wyjątkowo niski odsetek rodziców dzieci z przewlekłymi chorobami narządów wewnętrznych, szukających informacji w grupach wsparcia (4%).

Uzyskiwanie niezbędnych wiadomości o rodzaju niepełnosprawności jest jedną z potrzeb rodziny, która szuka pomocy w różnych środowiskach: rodzinnym, sąsiedzkim, w organizacjach państwowych i pozarządowych. Jak wykazały badania Franciszka Wojciechowskiego, rodziny mogą liczyć przede wszystkim na pomoc krewnych (79%) i sąsiadów (20%). Zdziwia fakt, jak niewielki procent rodziców wybrał pracowników poradni socjalistycznych (127%) i pracowników socjalnych (3%) jako tych, którzy udzielają wsparcia.



Rycina 5. Źródła wiedzy na temat istoty niepełnosprawności (w procentach)

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Wojciechowski, 2007, s. 213.

Badania prezentowane w kwartalniku *Niepełnosprawność i Rehabilitacja* z lat 2003–2007 skupiają się na różnych aspektach sytuacji psychospołecznej opiekunów dzieci niepełnosprawnych. Jedno z nich przeprowadziła Katarzyna Chruściel (2007), a dotyczyło ono postaw rodzicielskich dzieci niepełnosprawnych ruchowo. Badanie objęło 120 matek i 73 ojców. Postawy pożądane przejawiało 37% ojców i 38% matek, a postawy umiarkowanie niepożądane można było zauważyć u 31% ojców i u 39% matek. W przypadku postaw niepożądanych częściej dotyczą one ojców (32%) niż matek (23%).

Inne badanie autorstwa Moniki Parchomiuk (2003) objęło rodziców dzieci w wieku przedszkolnym z mózgowym porażeniem dziecięcym – było to 101 matek i 91 ojców. Miało ono na celu wykazanie zależności między stylem radzenia sobie w sytuacjach trudnych a miejscem zamieszkania, poziomem wykształcenia rodziców oraz płcią, rodzajem zaburzeń i stopniem samodzielności dziecka. Wyniki badań pokazały, że ani płeć dziecka, ani złożoność niepełnosprawności nie różnicują stylów radzenia sobie w przypadku matek i ojców. U matek zmiennymi mającymi wpływ na styl radzenia sobie są: miejsce zamieszkania, wykształcenie oraz stopień niepełnosprawności dziecka. Matki mieszkające w mieście częściej podejmują styl unikowy (radzenie sobie przez rozpraszanie i przez poszukiwanie kontaktu z innymi). Matki z wyższym wykształceniem częściej stosują zadaniowy styl radzenia sobie – podej-

mują aktywność zmierzającą do rozwiązania problemu. Natomiast u matek dzieci zupełnie samodzielnych stwierdzono działania mające na celu ucieczkę od problemu. W grupie badanych ojców różnicującą zmienną okazało się jedynie wykształcenie. Ojcowie z wykształceniem podstawowym i zawodowym częściej stosują w sytuacjach trudnych style unikowe.

3.2. Rodzice dzieci z niepełnosprawnością rzadką i sprzężoną

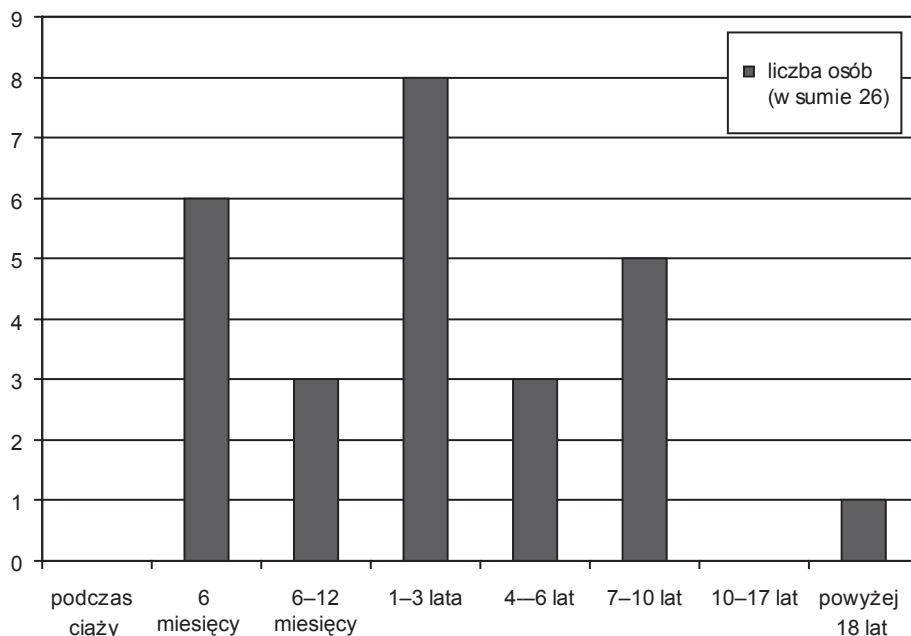
Przedstawione we wcześniejszym podrozdziale badania nie obejmują rodziców i opiekunów dzieci z niepełnosprawnościami rzadko występującymi i sprzężonymi. Wydaje się, że ta grupa rodziców zupełnie nie jest uwzględniana w badaniach. Nasuwa się zatem pytanie, jak wygląda sytuacja psychospołeczna tej grupy rodziców? Czy można ją porównać do sytuacji rodziców dzieci z niepełnosprawnościami bardziej powszechnymi? Ważnych informacji na temat opiekunów tej grupy dostarcza analiza działalności Stowarzyszenia na rzecz Dzieci z Zaburzeniami Genetycznymi „GEN”.

Badania ankietowe Justyny Pileckiej (2006), które objęły rodziców dzieci z zaburzeniami genetycznymi, pokazują, że kwestia źródeł wsparcia przedstawia się podobnie: większość rodziców otrzymuje pomoc przede wszystkim od rodziny i przyjaciół, w drugiej kolejności od profesjonalistów. Równie ważna jest przyszłość dziecka, na temat której rodzice wypowiadają się w taki sposób:

Mam nadzieję i wierzę w to, że poradzi sobie w życiu; będzie szczęśliwy i będzie miał swoją rodzinę. Ja będę mu pomagała tak długo, jak to będzie konieczne.
Jestem dobrej myśli.
Chciałabym, aby był samodzielny, poradził sobie, kiedy nas zabraknie.
Mam mieszane uczucia, czasami jestem pełna optymizmu, innym razem pełna obaw.
Bardzo się boję. Nie wiem, na jakim etapie nastąpi zatrzymanie lub spowolnienie rozwoju umysłowego, i jaki to będzie miało wpływ na jej dalsze życie.

Ankiety wypełniło osiemnastu rodziców z całej Polski; wśród zaburzeń były: zespół Downa, zespół Williamsa, zespół Silvera–Russella, zespół Retta, zespół Wolfa–Hirschhorna, zespół Cri du Chat, Nijmegena, fenyloketonuria. Na podstawie wyników badań (ankietę udostępniło Stowarzyszenie „GEN”) autorka formułuje następujące wnioski:

- rodzice potrzebują kontaktu z innymi rodzicami, aby wymieniać się doświadczeniami;
- zbyt mało jest poradni i organizacji wspierających rodziny;
- informacje przekazywane przez specjalistów rodzicom, dotyczące diagnozy, są niepełne.



Rycina 6. Ile czekałeś na prawidłowe rozpoznanie choroby twojego dziecka?

Źródło: www.gen.org.pl.

Innym ważnym źródłem informacji na temat sytuacji psychospołecznej rodziców ONR jest forum internetowe Stowarzyszenia „GEN”. Wśród wielu wątków możemy znaleźć następujące:

- Czy niepełnosprawność dziecka wpłynęła na Wasze plany życiowe?
- Doświadczenia z przekazania i przyjęcia trudnej diagnozy o niepełnosprawności Waszego dziecka.
- Jak długo czekaliście na postawienie prawidłowej diagnozy genetycznej i od czego to zależało?
- Poszukujemy rodziców dziecka z zespołem genetycznym.

Analiza jakościowa wypowiedzi na forum pozwala wysnuć wniosek, że znacząca różnica między opiekunami dzieci z powszechnie występującymi ograniczeniami sprawności a opiekunami dzieci doświadczających ograniczeń rzadkich i sprzężonych/złożonych może dotyczyć długości oczekiwania na diagnozę schorzenia dziecka. Wyniki ankiety zamieszczone na forum określają przedział czasowy od 6 miesięcy aż do 18 lat (ryc. 5)!

Jak podaje Izabela Krasiejko (2007), analizując wyniki swych badań, w przypadku schorzeń o niejasnej etiologii 92% badanych rodziców zasięgnęło opinii kilku specjalistów. Jednak 84% badanych twierdzi, że pierwsza diagnoza była trafna. Krasiejko zwraca uwagę również na fakt, że:

- 62% rodziców po postawionej diagnozie nie zostało poinformowanych o prawach dziecka;
- 53% rodziców nie zostało odpowiednio pokierowanych dalej;
- 42% rodziców stwierdziło, że ma łatwy dostęp do specjalistów, 48% – że taki sobie, 10% – że trudny;
- 40% rodziców ocenia, że ma łatwy dostęp do świadczeń zdrowotnych, 55% – że taki sobie, 5% – że trudny;
- 74% rodziców uznało, że zakres pomocy terapeutycznej był odpowiedni do potrzeb dziecka, 6% że nie był, 20% nie umiało tego ocenić;
- 45% rodziców uważa, że specyficzne potrzeby edukacyjne dziecka są w przedszkolach i szkołach realizowane w stopniu wystarczającym, 45% – w stopniu mało wystarczającym, 10% – w stopniu niewystarczającym.

Wśród 100 badanych rodziców byli rodzice dzieci autystycznych, w tym z autyzmem wysokofunkcjonującym i zespołem Aspergera.

Fora internetowe są nie tylko ważnym źródłem wiedzy na temat sytuacji psychospołecznej rodziców, lecz także formą wsparcia dla rodzin osób niepełnosprawnych. W dobie szerokopasmowego Internetu właśnie kontakt elektroniczny pozwala na zdobycie ważnych informacji, umożliwia także zawarcie znajomości z osobami w podobnej sytuacji życiowej bez potrzeby oddalania się od wymagającego stale pomocy dziecka niepełnosprawnego.

Spośród szerokiej oferty dostępnych forów naszą uwagę zwróciły te znajdujące się na stronie internetowej *Gazety Wyborczej* – Dzieci Niepełnosprawne i Mamy Dzieci Niepełnosprawnych. Obecnie forma elektronicznych rozmów w czasie rzeczywistym coraz bardziej zyskuje na popularności. Oprócz uzyskania wsparcia i fachowych porad można także zdobyć najbardziej aktualne informacje i podzielić się doświadczeniami wręcz na bieżąco. Grupy dyskusyjne działają bardzo prężnie i często są jednym z pierwszych źródeł informacji dla opiekunów dopiero szukających pomocy, ale i wsparcia, poza najbliższym kręgiem rodziny i znajomych.

4. Uprawnienia opiekunów dzieci i młodzieży z ograniczeniami sprawności

4.1. Sytuacja obecna

Analizując kwestię uprawnień opiekunów dzieci i młodzieży z rzadko występującymi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności, należy przede wszystkim zwrócić uwagę na nikłe wyróżnienie owych dwóch rodzajów niepełnosprawności z całego spektrum uprawnień opiekunów osób niepełnosprawnych.

Pierwszym krokiem do uzyskania jakichkolwiek uprawnień na rzecz dziecka niepełnosprawnego – bez względu na to, czy jest to niepełnosprawność rzadka, sprzężona czy też inna – jest potwierdzenie faktu niepełnosprawności. Należy to uczynić, zgłaszając się do powiatowego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności i przedkładając dokumentację medyczną związaną z aktualnym stanem zdrowia dziecka.

Jednym z istotnych uprawnień opiekunów osób niepełnosprawnych jest możliwość wnioskowania o specjalistyczną pomoc medyczną oraz rehabilitacyjną dla podopiecznego. Głównym adresatem ubiegania się o dofinansowanie jest Narodowy Fundusz Zdrowia. Jednak trudna sytuacja ekonomiczna służby zdrowia powoduje ograniczenia w dostępności do świadczeń zdrowotnych.

Sposobem wsparcia dla rodzin osób niepełnosprawnych są także turnusy rehabilitacyjne, na które można się wybrać wraz z opiekunem. Takowe wyjazdy są dofinansowywane przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), a składanie wniosków odbywa się we współpracy z Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie (PCPR).

Aktualne informacje na temat ośrodków posiadających wpisy do rejestrów prowadzonych przez wojewodów dostępne są pod adresem <http://ebon.mps.gov.pl>.

4.2. Świadczenia rodzinne i opiekuńcze

W przypadku opiekunów osób niepełnosprawnych istotną rolę odgrywają świadczenia rodzinne na rzecz osoby z niepełnosprawnością. Opiekunowie mogą się ubiegać o zasiłek rodzinny, o ile ich przeciętny miesięczny dochód w przeliczeniu na członka rodziny nie przekracza kwoty 504 zł, a w przypadku rodzin posiadających dziecko niepełnosprawne kwota ta wynosi 583 zł. Zasiłek przysługuje do czasu ukończenia przez dziecko 18. roku życia lub do momentu ukończenia nauki w szkole, także w szkole wyższej, nie dłużej jednak niż do 24. roku życia. Z zasiłku rodzinnego mogą korzystać opiekunowie osób ze wszystkimi rodzajami niepełnosprawności.

Dodatkiem do zasiłku rodzinnego jest świadczenie z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego. Przysługuje on na zwiększone wydatki związane z rehabilitacją i kształceniem dziecka. Można je pobierać maksymalnie do 24. roku życia przy umiarkowanym lub znacznym orzeczeniu o niepełnosprawności.

Odrębnymi świadczeniami są: zasiłek pielęgnacyjny i świadczenie pielęgnacyjne. Prawo do pierwszego z nich nie jest uzależnione od sytuacji materialnej i wysokości dochodów w rodzinie. Obecnie zasiłek pielęgnacyjny wynosi 153 zł miesięcznie i przysługuje zarówno niepełnosprawnym dzieciom, jak i osobom powyżej 16. roku życia z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności. Rodzice lub opiekunowie dziecka niepełnosprawnego, rezygnując z pracy zawodowej, mogą także ubiegać się o świadczenie pielęgnacyjne przysługujące osobie, która sprawuje opiekę nad niepełnosprawnym wymagającym stałej lub długotrwałej pomocy lub posiadającym orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności. Uprawnieniem pracowniczym, z którego mogą korzystać opiekunowie osób niepełnosprawnych, jest dłuższy urlop wychowawczy. Podstawowo wynosi on trzy lata. Jednak maksymalnie

nie może przekroczyć sześciu lat. Warto pamiętać, iż dodatkowe trzy lata pracownik może wykorzystać do 18. roku życia podopiecznego bez względu na to, czy wykorzystał podstawowe trzy lata urlopu wychowawczego.

Ponadto pracownikowi zwolnionemu od pracy z powodu konieczności zajmowania się dzieckiem niepełnosprawnym przysługuje prawo do zasiłku opiekuńczego. Bez względu na liczbę podopiecznych zasiłek ten nie może objąć okresu dłuższego niż 60 dni w roku kalendarzowym. Miesięczny zasiłek wynosi 80% przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia wypłacanego pracownikowi.

Dużym udogodnieniem dla opiekunów osób niepełnosprawnych była możliwość przejścia na wcześniejszą emeryturę. Niestety, to uprawnienie zostało zniesione z dniem 1 stycznia 1999 roku. Jednakże prawo do takiej emerytury zachowali rodzice i opiekunowie, którzy do dnia wejścia w życie nowej ustawy nie zgłosili wniosku o to świadczenie, mimo iż do 31 grudnia 1998 roku spełnili warunki do jej uzyskania.

Opiekunowie oraz rodzice dzieci niepełnosprawnych mogą także korzystać z ulg podatkowych na cele związane z rehabilitacją podopiecznego oraz z ułatwieniem wykonywania czynności życiowych. Ze względu na duże spektrum działań objętych pomocą ulga ta może być istotna dla opiekunów osób z niepełnosprawnością rzadką (nietypową) oraz sprzężoną.

Podsumowując temat uprawnień dotyczących opiekunów osób z niepełnosprawnościami rzadkimi i sprzężonymi, należy przede wszystkim zwrócić uwagę na fakt, iż w polskim systemie prawnym brakuje swobodnego wyodrębnienia uprawnień przeznaczonych dla konkretnych grup opiekunów. Jest to system opierający się w dużej mierze na orzecznictwie o niepełnosprawności, klasyfikacji do konkretnych jej grup, lecz w niewystarczającym stopniu uwzględniający indywidualne, specyficzne potrzeby opiekunów. Przyczynia się to do narastających problemów związanych z klarownością przepisów i prowadzi czasami wręcz do zagubienia się w nich przez potencjalnych beneficjentów.

5. Organizacje pozarządowe działające na rzecz rodziców dzieci i młodzieży z ograniczeniami sprawności – wybrane przykłady

Opiekunowie osób niepełnosprawnych mogą uzyskać bezpośrednie wsparcie ze strony różnego rodzaju organizacji pożytku publicznego, fundacji i stowarzyszeń. Organy te, działając blisko miejsca zamieszkania osób potrzebujących, w najszerszym stopniu i najskuteczniej mogą udzielić pomocy rodzicom i opiekunom. Działając zwykle lokalnie, na niewielkim terenie, mają większą świadomość potrzeb i oczekiwań swoich beneficjentów.

Zwykle oprócz bardziej tradycyjnych grup wsparcia dla rodziców organizacje oferują im także możliwość konsultacji ze specjalistami, spotkania integracyjne i inne formy aktywności. Omówimy kilka z nich.

Warmińsko-Mazurskie Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom z Niepełnosprawnością Ruchową i Niepełnosprawnością Sprzężoną w Olsztynie

Dzięki staraniom Stowarzyszenia oraz przychylności władz miasta 1 września 2002 roku powstała Publiczna Szkoła Podstawowa dla Dzieci z Autyzmem i Niepełnosprawnościami Sprzężonymi, która mieści się w Zespole Placówek Edukacyjnych w Olsztynie. Stowarzyszenie to przede wszystkim wyróżnia współpraca z wieloma lokalnymi organizacjami pozarządowymi na terenie macierzystego województwa, co pozwala rodzinom na szybkie skorzystanie z szerokiego wachlarza pomocy. Oprócz prowadzonej co dwa tygodnie grupy wsparcia dla opiekunów osób z niepełnosprawnością sprzężoną stowarzyszenie aktywnie działa na polu współpracy samorządowej.

Polskie Towarzystwo Chorób Nerwowo-Mięśniowych w Warszawie

Wyróżniającym się stowarzyszeniem jest Polskie Towarzystwo Chorób Nerwowo-Mięśniowych (poprzednia nazwa – Towarzystwo Zwalczania Chorób Mięśni) działające od 1989 roku. Ma ono charakter ogólnopolski i jest organizacją, która zajmuje się przede wszystkim niesieniem pomocy osobom dotkniętym różnego rodzaju chorobami nerwowo-mięśniowymi. Najbardziej znane z nich to dystrofia mięśniowa Duchenne’a, dystrofia Beckera, rdzeniowy zanik mięśni i stwardnienie zanikowe boczne. Poprzez swoje oddziały towarzystwo działa na terenie całego kraju. Funkcjonują przy nim liczne grupy wsparcia dla opiekunów osób niepełnosprawnych, zorganizowane głównie przez samych zainteresowanych. Stowarzyszenie prowadzi specjalistyczne szkolenia z zakresu pomocy i rehabilitacji osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności dla ich opiekunów.

BOSK – Stowarzyszenie Niepełnosprawnych Motorycznie i ich Rodziców w Warszawie

Stowarzyszeniem działającym na rzecz osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi w ścisłym partnerstwie z inną, w tym wypadku holenderską organizacją „matką”, jest BOSK – Stowarzyszenie Niepełnosprawnych Motorycznie i ich Rodziców. Jego działalność jest skierowana do rodziców dzieci niepełnosprawnych, głównie z mózgowym porażeniem dziecięcym. BOSK powstało z inicjatywy specjalistów i rodziców dzieci niepełnosprawnych skupionych przy Ośrodku Rehabilitacyjnym dla Dzieci i Młodzieży w Warszawie przy ul. Ożarowskiej 75a, Holenderskiej Fundacji Wandafonds, reprezentowanej przez dr Ewę Kooyman, oraz Fundacji BOSK z siedzibą w Amsterdamie. Jednym z głównych celów jest wymiana doświadczeń i wiedzy między rodzicami a specjalistami. Rodzice dzieci niepełnosprawnych mają jedną wspólną cechę: mają dziecko, które jest inne. Często wywołuje to problemy. Z cza-

sem to, co było kłopotliwe dla jednostki, staje się bodźcem do rozmów na forum rodziców borykających się z problemem opieki i wychowywania dziecka z niepełnosprawnością. Dla wszystkich członków najistotniejszym celem jest towarzyszenie w niedoli, udzielanie informacji uwzględniających prężne działania w danym regionie i branie udziału w rozmowach na szczeblu politycznym. Stowarzyszenie działa, organizując spotkania informacyjne w wymiarze ogólnokrajowym i regionalnym.

6. Podsumowanie

Po przeglądzie wybranej przez nas literatury oraz źródeł internetowych zwróciliśmy uwagę na fakt, iż badanymi opiekunami są głównie rodzice dzieci i młodzieży niepełnosprawnej. Brakuje usystematyzowanych badań na temat opiekunów dorosłych osób z niepełnosprawnościami.

Badania, do których udało nam się dotrzeć, w większości skupiają się na niepełnosprawności fizycznej oraz sensorycznej. Dotyczą one takich aspektów, jak status społeczno-bytowy rodziców, ich wykształcenie, reakcja rodziców na stwierdzone schorzenie u dziecka, ich obawy, postawy wychowawcze, charakter problemów związanych z opieką, źródła wiedzy na temat niepełnosprawności, źródła wsparcia.

Zauważalnym problemem wydaje się przyłączanie opiekunów dzieci ze specyficznymi problemami do grup opiekunów powszechnie występujących niepełnosprawności w zależności od dominującego rodzaju schorzenia. Utrudnia to diagnozę specyficznej sytuacji psychospołecznej rodziców dzieci ze sprzężonymi i rzadkimi postaciami niepełnosprawności.

Brakuje całościowych, systemowych badań sytuacji psychospołecznej opiekunów, dominuje zaś skupienie na wybranych aspektach – najczęściej przy braku informacji o kryterium ich wyboru.

Ważnym źródłem wiedzy na temat rodziców dzieci z rzadko występującymi ograniczeniami sprawności jest strona internetowa (zawierająca forum dyskusyjne) oraz publikacje Stowarzyszenia na rzecz Dzieci z Zaburzeniami Genetycznymi „GEN”.

Organizacje pozarządowe, powoływane często z inicjatywy samych rodziców dzieci niepełnosprawnych, są niezwykle istotnym miejscem dającym wsparcie i umożliwiającym wymianę doświadczeń w rodzinach z dzieckiem z ograniczoną sprawnością.

Wśród licznych organizacji z sektora NGO na uwagę zasługują:

- Warmińsko-Mazurskie Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom z Niepełnosprawnością Ruchową i Niepełnosprawnością Sprzężoną w Olsztynie;
- Polskie Towarzystwo Chorób Nerwowo-Mięśniowych;
- Stowarzyszenie Niepełnosprawnych Motorycznie i ich Rodziców BOSK;
- Stowarzyszenia na rzecz Dzieci, Młodzieży i Dorosłych Osób Niepełnosprawnych „Ożarowska”.

Warto też zwrócić uwagę na fakt, że coraz popularniejszą formą zdobywania wiedzy na temat niepełnosprawności i szukania wsparcia jest dyskusja na forach internetowych. Porozumiewanie się w przestrzeni wirtualnej jest dla opiekunów osób niepełnosprawnych dobrym i szybkim rozwiązaniem praktycznym, zapewniającym jednocześnie nowe znajomości oraz przydatne informacje. Fora lub wątki dyskusyjne są zakładane zarówno na portalach organizacji związanych ze środowiskiem niepełnosprawnych, jak i na portalach internetowych typu www.grono.net czy www.gazeta.pl.

Ważnym zagadnieniem jest również system uprawnień, ulg i świadczeń, z którego mogą korzystać opiekunowie. Instytucje państwowe, takie jak ZUS, NFZ, PFRON czy PCPR, zapewniają programy docelowe i dofinansowania, lecz niestety w dalszym ciągu jest to pomoc niedostatecznie uwzględniająca indywidualne potrzeby opiekunów osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności.

Bibliografia

- Chraściel K. (2007). Badanie postaw wychowawczych rodziców dzieci niepełnosprawnych. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 4, 34–53.
- Grajewska D. (red.). (2007). *Rodzina – normalność w niepełnosprawności*. Warszawa: Stowarzyszenie Integracja.
- Karaś-Gasparska J. (2007). *Poznaj 5 rodzajów świadczeń rodzinnych*. Warszawa: Stowarzyszenie Integracja.
- Krasiejko I. (2007). Jak wspierać rodzinę dziecka niepełnosprawnego. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 4, 21–33.
- Palak Z. (red.). (2006). *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Parchomiuk M. (2003). Radzenie sobie w sytuacjach trudnych przez rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 3, 61–68.
- Parchomiuk M. (2005). Nowe szanse dla rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 2, 15–25.
- Pilecka J. (2006). Problemy rodzin wychowujących dzieci z zaburzeniami genetycznymi. W: A. Twardowski (red.), *Wspomaganie dzieci z genetycznie uwarunkowanymi wadami rozwoju i ich rodzin* (s. 147–153). Poznań: Polskie Towarzystwo Pedagogiczne.
- Pustelnik E., Tarnowska A. (red.). (2008). *Jesteśmy blisko – Informator dla osób niepełnosprawnych, chorych i ich rodzin*. Warszawa: Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.
- Świątkowska E., Puskarska A. (2008). *Poradnik dla rodziców dziecka z niepełnosprawnością*. Warszawa: Stowarzyszenie Integracja.
- Wojciechowski F. (2007). *Niepełnosprawność, rodzina, dorastanie*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Wyczasany J. (2006). Problemy rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym w kontekście jakości życia. W: Z. Palak (red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzy-*

stosowanych społecznie (s. 57–63). Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.

Strony internetowe:

<http://ebon.mps.gov.pl>.

<http://nasze-dzieci.net/bosk.htm>.

www.gazeta.pl.

www.gen.org.pl.

www.zpe.olsztyn.pl/.

www.zus.pl.

Analiza ofert organizacji samorządowych i pozarządowych na rzecz osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności

1. Wprowadzenie

Celem niniejszego opracowania jest analiza oferty organizacji samorządowych i pozarządowych, skierowanej do osób z rzadko występującą oraz sprzężoną niepełnosprawnością. Przeprowadzenie takiej analizy nastęrcza jednak z miejsca dwóch podstawowych problemów: po pierwsze, trudno jest mówić o rzadkich chorobach czy niepełnosprawności sprzężonej, nie mając ich jasnej definicji; po drugie, a jest to już problem z obszaru metodologii, chodzi o to, czy oferta określana przez jej twórców jako adresowana do osób z rzadką czy sprzężoną niepełnosprawnością jest taka w rzeczywistości, tj. czy zaspokaja prawdziwe (specyficzne) potrzeby tych osób?

Z uwagi na niewielki zakres literatury przedmiotu, która dopiero zaczyna zauważać problem rzadkich i sprzężonych niepełnosprawności, w ramach tego artykułu przyjęłam pewne założenia, których konsekwencje będą pobrzmiewać w kolejnych rozdziałach. Problem definicyjny w kwestii chorób rzadkich (nazywanych dalej również zamiennie „rzadko występującą niepełnosprawnością” lub „rzadką niepełnosprawnością”) oraz sprzężonych niepełnosprawności (nazywanych także dalej zamiennie „niepełnosprawnością złożoną”) rozwiązałam, przyjmując poniższe definicje:

Osoby z niepełnosprawnością złożoną (sprzężoną) to osoby z więcej niż jednym rodzajem niepełnosprawności.

Osoby z niepełnosprawnością rzadką to osoby z chorobami, które występują rzadziej niż w 1 przypadku na 2 tys. obywateli i mają charakter przewlekły, postępujący, zwyrodnieniowy, często zagrażający życiu.

W trakcie analizy jako skierowaną do tych właśnie grup osób traktowałam ofertę, która:

- została tak nazwana przez jej twórców (czyli ofertę adresowaną do osób z rzadką chorobą/rzadko występującą niepełnosprawnością lub sprzężoną/złożoną niepełnosprawnością), bądź
- dotyczyła chorób, które można opisać według powyższych definicji.

Przyjęte założenia mogą prowadzić do dwojakiego rodzaju konsekwencji:

- oferta kierowana rzekomo do osób dotkniętych rzadką i sprzężoną niepełnosprawnością może nie nosić „szczególnych znamion”, tj. nie odpowiadać na szczególne potrzeby tych osób;
- niespecyficzna oferta kierowana ogólnie do osób z ograniczeniami sprawności może w pełni zaspokajać ich potrzeby (być może nie są one specyficzne).

W tym punkcie dochodzimy do pytania pierwotnego względem oferty pomocy i wsparcia, a mianowicie dotyczącego rozpoznania potrzeb tych osób. Czy potrzeby osób dotkniętych rzadką i sprzężoną niepełnosprawnością są odmiennie niż potrzeby innych osób niepełnosprawnych? Wprawdzie artykuł ten nie jest poświęcony rozważaniom na ten temat, jednak analiza ofert pośrednio wskaże nam na nie odpowiedź. Odrębną sprawą jest to, czy objęte analizą oferty odpowiadają na wszystkie, a do tego rzeczywiste potrzeby osób z rzadką i sprzężoną niepełnosprawnością w Polsce.

2. Ogólna charakterystyka sektora trzeciego w Polsce

Organizacje pozarządowe, czyli tzw. sektor trzeci, to organizacje oraz podmioty zdefiniowane na podstawie art. 3, ust. 3 pkt 1 Ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz.U. Nr 96, poz. 873 ze zm.), które prowadzą działalność pożytku publicznego. Zgodnie z ustawą za organizacje pozarządowe uznaje się osoby prawne lub jednostki bez osobowości prawnej, które nie są jednostką sektora finansów publicznych (w rozumieniu przepisów o finansach publicznych) i nie działają w celu osiągnięcia zysku, a zatem są to fundacje i stowarzyszenia, ale również związki zawodowe, organizacje samorządu gospodarczego i zawodowego.

Sektor organizacji pozarządowych w Polsce jest młodą i dynamicznie kształtującą się sferą życia społecznego. Zmiany, jakim wciąż podlegają, odnoszą się do wymiaru instytucjonalnego, strukturalnego oraz prawnego. W społeczeństwie obywatelskim, rozumianym jako przestrzeń pomiędzy rodziną, państwem i rynkiem, organizacje pozarządowe stanowią strukturę, która ową przestrzeń wypełnia. Sektor trzeci stanowi ważny filar współczesnej demokracji opartej na szeroko rozumianej partycypacji społecznej. Aktywność społeczna w ramach społeczeństwa obywatelskiego może mieć charakter grupowy (stowarzyszenia, fundacje, wspólnoty lokalne i samorządowe oraz nieformalne grupy i ruchy społeczne, takie jak subkultury czy wspólnoty sąsiedzkie) bądź przyjmować charakter indywidualnej aktywności obywatelskiej, przejawiającej się w postawie i świadomości obywatelskiej Polaków.

Rozmiar sektora trzeciego w Polsce można szacować na podstawie danych z Krajowego Rejestru Sądowego (KRS) lub danych REGON (rejestr urzędowy podmiotów gospodarki narodowej), gromadzonych przez Główny Urząd Statystyczny (GUS). Dane te różnią się ze względu na odmienną procedurę

prawną co do rejestru podmiotu oraz stosowanych systemów informatycznych ich gromadzenia. Stąd też nie są one komplementarne i trudno je porównywać. Według stanu na dzień 20 grudnia 2007 roku w rejestrze REGON¹ zarejestrowanych było 129 220 podmiotów sektora trzeciego. Dane Krajowego Rejestru Sądowego według stanu na dzień 31 grudnia 2007 roku wskazują natomiast na liczbę 72 522 podmiotów zarejestrowanych w jego ramach.

Wśród organizacji pozarządowych można wyróżnić takie, które specyficznie dedykowane są problematyce niepełnosprawności. Z analiz przeprowadzonych na podstawie danych zebranych w ramach ogólnopolskiej bazy danych Klon/Jawor wynika, że w Polsce jest około 6 tys.² organizacji pozarządowych, które działają w obszarze pomocy osobom niepełnosprawnym i chorym. Wśród tych podmiotów znajdują się także te wspierające osoby z rzadko występującą i sprzężoną niepełnosprawnością.

3. Organizacje działające na rzecz rzadkich chorób

Szacuje się, że w Europie istnieje blisko 17 tys. organizacji działających na rzecz osób cierpiących na rzadko występujące choroby³. Organizacje te, które głównie zrzeszają pacjentów oraz ich rodziny, przyczyniają się do zwiększania widoczności problemów, z jakimi borykają się osoby dotknięte rzadkimi chorobami. Ze względu na duże ich zróżnicowanie (obecnie szacuje się, że rodzajów rzadkich chorób w Europie jest około 7 tys.), często mówi się o upodmiotowieniu organizacji pacjentów, którzy z powodu odmiennych potrzeb zmuszeni są często do bardzo osamotnionej walki i torowania sobie drogi w zakresie pozyskiwania środków na leczenie oraz rozpowszechniania informacji na temat własnego schorzenia (np. w Polsce jest 25 osób dotkniętych na chorobą Fabre oraz 19 – chorobą Pompego czy 15 osób cierpiących na mukopolisacharydozę typu I⁴).

¹ Dane pochodzą z Departamentu Udostępniania Informacji GUS, udostępnionych Departamentowi Pożytku Publicznego Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej, i zawarte są w dokumencie: Strategia Wspierania Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego na lata 2009–2015. Załącznik do Uchwały nr 240/2008 Rady Ministrów z dnia 4 listopada 2008 r., s. 15.

² *Najważniejsze pytania – podstawowe fakty 2008*, Stowarzyszenie Klon/Jawor, Warszawa 2008, www.civicpedia.ngo.pl. Badanie „Kondycja sektora organizacji pozarządowych w Polsce 2008”, przeprowadzone na ogólnopolskiej próbie 1700 stowarzyszeń i fundacji w pierwszym kwartale 2008 roku, obejmujące dane za rok 2007.

³ Na podstawie dokumentu „Konsultacje publiczne. Rzadkie choroby: Wyzwania stojące przed Europą”. Komisja Europejska, Dyrekcja Generalna do spraw Zdrowia i Ochrony Konsumentów, 2008.

⁴ Dane pochodzą z wywiadu z Teresą Matulką, prezesem Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie; L. Jakubiak: „Rynek Zdrowia”, <http://www.rynek-zdrowia.pl/Farmacja/Choroby-rzadkie-niektorem-pozostaje-leczenie-charytatywne->, 2065,6.html (dostęp 16.10.2008).

Organizacje pacjentów okazały się bardzo pomocne jako partnerzy na poziomie państw członkowskich i UE. Organizacje i zrzeszeni w nich pacjenci stają się rzecznikami swoich interesów, które mogą wyrażać z większą mocą w ramach warsztatów czy konferencji odbywających się na poziomie europejskim. Główne działania organizacji poświęconych chorobom rzadkim idą w kierunku:

- rozpowszechniania wiedzy na temat rzadko występujących chorób;
- wpływania na politykę krajową i europejską w zakresie pozyskiwania leków sierocych⁵;
- opracowywania wytycznych i dokumentów pedagogicznych;
- tworzenia sieci kontaktów działań pomiędzy grupami pacjentów na poziomie regionalnym, krajowym i europejskim;
- wymiany doświadczeń i informacji w zakresie usług na rzecz pacjentów oraz tworzenia „społeczności wspierania pacjentów”.

Organizacje działające na rzecz osób z rzadkimi chorobami ze względu na swoją specyfikę i duże zróżnicowanie tematyczne, często łączą się ze sobą, tworząc koalicje, na przykład takie, które koncentrują się na problemie rzadkich chorób. Wchodzą też w obręb organizacji parasolowych europejskich czy światowych. Na poziomie Europy największą taką organizacją parasolową jest Europejska Organizacja do spraw Chorób Rzadkich – Eurordis. Oprócz niej działa także druga organizacja o charakterze międzynarodowym, nakierowana jednak na aktywność w obrębie leków sierocych – Orphanet.

3.1. Eurordis – Organizacja do spraw Chorób Rzadkich

Eurordis to międzynarodowa organizacja pozarządowa, powstała w 1997 roku. Jest wspierana finansowo przez Francuski Związek Dystrofii Mięśniowej (AFM), Komisję Europejską oraz fundacje i firmy z sektora opieki zdrowotnej i przemysłu farmaceutycznego. Eurordis reprezentuje ponad 340 organizacji zajmujących się problematyką rzadkich chorób w 39 krajach, z czego 29 to kraje europejskie.

Misją Eurordis jest budowa silnej paneuropejskiej wspólnoty organizacji pacjentów oraz niezrzeszonych osób dotkniętych rzadką chorobą. Chce ona w ten sposób wzmocnić ich głos w tworzeniu spójnej polityki w zakresie walki z chorobą na płaszczyźnie międzynarodowej, a także wspomóc w radzeniu sobie z chorobą osoby, które często są odosobnione w swoich zmaganiach we własnej wspólnocie.

Jej działania koncentrują się wokół:

- wspierania i wzmacniania (*empowering*) organizacji pacjentów z rzadkimi chorobami;

⁵ Leki te zwane są „sierocymi”, ponieważ w normalnych warunkach rynkowych przemysł farmaceutyczny nie ma istotnego interesu w opracowywaniu i sprzedawaniu produktów przeznaczonych tylko dla niewielkiej liczby pacjentów cierpiących na bardzo rzadkie choroby.

- rozpowszechniania wiedzy i podnoszenia świadomości na temat rzadkich chorób;
 - poprawy dostępu do informacji, leczenia i opieki oraz wsparcia dla osób dotkniętych rzadkimi chorobami;
 - gromadzenia i upowszechnianie dobrych praktyk w tym zakresie;
 - promowania klinicznych oraz naukowych badań nad rzadkimi chorobami;
 - rozwoju lecznictwa i dostępu do leków sierocych;
 - poprawy jakości życia pacjentów oraz ich otoczenia;
 - tworzenia platformy komunikacji i współpracy dla różnych organizacji do spraw rzadkich chorób w krajach UE.
- Adres strony internetowej Eurordis: <http://www.eurordis.org>.

3.2. Orphanet – europejska baza danych

Orphanet jest europejską bazą danych na temat rzadkich chorób oraz leków sierocych. Jej struktura, geneza oraz sposób funkcjonowania zostały opisane w innych artykułach zawartych w niniejszym tomie (zob. rozdział następny, s. 197) W tym miejscu przypomnę tylko, iż

jej misją jest stworzenie nieodpłatnej bazy danych na temat rzadkich chorób oraz leków sierocych i upowszechnianie zawartych w niej informacji. Celem jest natomiast poprawa jakości i szybkości diagnozy oraz leczenia osób nimi dotkniętych.

Orphanet oferuje:

- Encyklopedię Orphanet – zbiór artykułów na temat rzadkich chorób, których abstrakty są dostępne w tłumaczeniu na sześć języków (brak tłumaczenia na język polski);
- informacje na temat możliwości leczenia i dostępnych placówek leczniczych w różnych krajach;
- wyszukiwarkę, w której można odnaleźć chorobę wraz z jej dokładnym opisem (nie obejmuje jeszcze wszystkich chorób);
- wykaz leków sierocych;
- wymianę informacji na temat obecnych i zakończonych badań oraz programów dotyczących rzadkich chorób;
- bieżące informacje (OrphaNews Europe) w formie *newsletteru* (wydawanego co dwa miesiące), w którym można znaleźć informacje na temat ważnych wydarzeń i spotkań, na przykład odbywających się konferencji, poświęconych tematyce rzadkich chorób (podobny *newsletter* pojawia się we Francji i dotyczy lokalnych wydarzeń);
- możliwość zarejestrowania się w charakterze ochotnika do eksperymentalnego programu/badania klinicznego.

Strona internetowa Orphanetu: www.orpha.net., odwiedzana jest głównie, jak wskazują statystyki tego portalu, przez lekarzy i specjalistów. Jedną trzecią odwiedzających strony stanowią pacjenci, ich rodziny i najbliżsi.

4. Charakterystyka wybranych organizacji zajmujących się chorobami rzadko występującymi

W Polsce nie istnieje zintegrowana baza informacji, która zawierałaby adresy organizacji poświęconych rzadkim chorobom i zajmowałaby się wyłącznie gromadzeniem danych na ich temat. Największą bazą danych jest ogólnodostępna internetowa baza organizacji pozarządowych i instytucji na stronie internetowej www.ngo.pl. Zawiera ona dane zbierane przez Stowarzyszenie Klon/Jawor. Baza ta została stworzona w celu gromadzenia informacji na temat liczby i charakteru stowarzyszeń oraz instytucji powstających w Polsce. W dniu 29 czerwca 2009 roku w bazie było zarejestrowanych 143 040 organizacji i instytucji. Są one uporządkowane ze względu na zakres ich działalności. Znajduje się w niej m.in. kategoria organizacji i instytucji, zatytułowana: „niepełnosprawni, chorzy, uzależnieni”. W tym obszarze w bazie zarejestrowanych jest 17 384 organizacji i instytucji (stan na 29 czerwca 2009 roku).

W ramach kategorii „ogólnopolska baza organizacji i instytucji działających na rzecz osób niepełnosprawnych i chorych” możemy poszukiwać organizacji i instytucji z uwzględnieniem następujących parametrów:

- nazwy;
- miejscowości;
- województwa;
- klienta, formy pomocy lub rodzaju choroby, niepełnosprawności;
- typu organizacji (np. organizacja pozarządowa, centrum wolontariatu, dom pomocy społecznej, hospicjum itp.).

Wyszukiwanie odbywać może się za pomocą jednego lub kilku kryteriów jednocześnie. Przy przeszukiwaniu zasobów bazy na potrzeby tego raportu odznaczano kolejne zakładki, zmieniając kryteria wyszukiwania, przez co otrzymano następujące dane:

Kryteria wyszukiwania:

- **Typ organizacji/instytucji: organizacja/instytucja działająca na rzecz osób niepełnosprawnych i chorych**

Wyniki wyszukiwania: **17 384**

Kryteria wyszukiwania:

- Typ organizacji/instytucji: organizacja/instytucja działająca na rzecz osób niepełnosprawnych i chorych

- **Typ organizacji/instytucji: organizacja pozarządowa**

Wyniki wyszukiwania: **10 912**

Kryteria wyszukiwania:

- Typ organizacji/instytucji: organizacja/instytucja działająca na rzecz osób niepełnosprawnych i chorych

- Typ organizacji/instytucji: organizacja pozarządowa

- **Klient: Chorzy i niepełnosprawni**

Wyniki wyszukiwania: **457**

Kryteria wyszukiwania:

- Typ organizacji/institucji: organizacja/institucja działająca na rzecz osób niepełnosprawnych i chorych
- Typ organizacji/institucji: organizacja pozarządowa
- Klient: Chorzy i niepełnosprawni
- Nazwa: **Sprężone niepełnosprawności**

Wyniki wyszukiwania: 1

Po wpisaniu określenia „sprężone niepełnosprawności” ukazuje się jeden wynik wyszukiwania, pod którym znajdujemy Stowarzyszenie na rzecz Pomocy Dzieciom i Sprężonej Niepełnosprawności „Droga”, zlokalizowane w Warszawie.

Kryteria wyszukiwania:

- Typ organizacji/institucji: organizacja/institucja działająca na rzecz osób niepełnosprawnych i chorych
- Typ organizacji/institucji: organizacja pozarządowa
- Klient: Chorzy i niepełnosprawni
- Nazwa: **Rzadkie choroby**

Wyniki wyszukiwania: 2

Ostatni z wyników wyszukiwania nie świadczy wszakże o tym, że w bazie nie ma organizacji, które zajmują się rzadkimi chorobami, lecz ukazuje dobitnie, iż kategoria ta nie występuje w sposób odrębny. W kategorii bowiem „choroby i schorzenia” obok podkategorii do wyszukiwania typu: „choroby słuchu”, „choroby wzroku”, „choroby alergiczne”, „cukrzyca” itd. (w sumie 18 podkategorii tego rodzaju), znajdują się także: „mukowiscydoza”, „fenyloketonuria”, „autyzm”, „choroba Parkinsona”, „stomia” i in. Utworzenie takich podkategorii w bazie organizacji pozarządowych dotyczących niepełnosprawności może wynikać z profilu rejestrujących się w nim stowarzyszeń czy fundacji. Idąc tym tropem, można rzeczywiście znaleźć w bazie organizacje, które zajmują się tymi konkretnymi chorobami.

Zostało to sprawdzone w następnym kroku:

Kryteria wyszukiwania:

- Typ organizacji/institucji: organizacja/institucja działająca na rzecz osób niepełnosprawnych i chorych
- Typ organizacji/institucji: organizacja pozarządowa
- Klient: **Chorzy i niepełnosprawni**
- Nazwa: **mukowiscydoza**

Wyniki wyszukiwania: 7

Kryteria wyszukiwania:

- Typ organizacji/institucji: organizacja/institucja działająca na rzecz osób niepełnosprawnych i chorych
- Typ organizacji/institucji: organizacja pozarządowa
- Nazwa: **autyzm**

Wyniki wyszukiwania: 74

Kryteria wyszukiwania:

- Typ organizacji/institucji: organizacja/institucja działająca na rzecz osób niepełnosprawnych i chorych
- Typ organizacji/institucji: organizacja pozarządowa
- Nazwa: **choroba Parkinsona**

Wyniki wyszukiwania: 16

Kryteria wyszukiwania:

- Typ organizacji/instytucji: organizacja/instytucja działająca na rzecz osób niepełnosprawnych i chorych
- Nazwa: **fenyloketonuria**
- Wyniki wyszukiwania: **7**

Kryteria wyszukiwania:

- Typ organizacji/instytucji: organizacja/instytucja działająca na rzecz osób niepełnosprawnych i chorych
- Nazwa: **stomia**
- Wyniki wyszukiwania: **18**

Po wpisaniu w polu „nazwa” innej choroby aniżeli podane podkategorie, przykładowo: Huntington, Turner – pojawiają się pojedyncze bądź podwójne wyniki wyszukiwania. W przypadku innych, na przykład Pompe, Fabre, Ataksja – wyszukiwarka w polu „wyniki wyszukiwania” pokazuje „0”.

5. Mechanizmy i uwarunkowania powstawania organizacji dedykowanych rzadkim chorobom

Analizując ofertę organizacji zajmujących się tematyką chorób rzadkich, można stwierdzić, że główne powody, dla których takie instytucje są tworzone, dzielą się na trzy grupy, obejmujące motywy: poznawcze, psychologiczne, ekonomiczne. Potrzeby, które tę motywację wyzwalają, nie są zwykle realizowane przez instytucje ani społeczności lokalne czy niemożliwe do zaspokojenia przez rodzinę. W tym sensie organizacje pozarządowe zajmujące się rzadkimi chorobami rzeczywiście zaspokajają sferę, która rozciąga się pomiędzy rodziną, państwem i rynkiem.

Poniżej znajduje się szerszy opis motywów prowadzących do zakładania organizacji ukierunkowanych na problematykę chorób rzadkich:

Motywy poznawcze:

- potrzeba pozyskania informacji na temat choroby – stąd częsty aspekt medyczny tych stowarzyszeń i fundacji, które utrzymują kontakt z placówkami naukowo-badawczymi oraz ośrodkami akademickimi;
- możliwość uzyskania i gromadzenia wiedzy na temat rozwiązań prawnych i programów pomocowych;
- chęć wzmocnienia swojego głosu na forum społecznym (np. w sprawie leków sierocych);
- upowszechnianie wiedzy i edukacja w zakresie rzadkich chorób.

Motywy psychologiczne:

- chęć poznania osób z podobnymi problemami;
- poszukiwanie zrozumienia i wsparcia;
- potrzeba przynależności do grupy, która rozumie;
- empatia.

Motywy ekonomiczne:

- pozyskiwanie środków finansowych na leczenie i zakup leków;
- tworzenie miejsc pracy i aktywizacja zawodowa osób dotkniętych rzadkimi chorobami;
- łączenie wysiłków w walce o refundowanie leków sierocych.

Założycielami stowarzyszeń i fundacji funkcjonujących w obszarze rzadkich chorób są przede wszystkim rodzice dzieci nimi dotkniętych, a także partnerzy czy małżonkowie osób chorych. W organizacjach tego typu bardzo często działają także lekarze, specjaliści i naukowcy ze świata medycyny (genetyki). Niejednokrotnie to oni są także inicjatorami pomysłu utworzenia organizacji. Poniżej przytoczone zostały dwie wypowiedzi założycieli stowarzyszeń: rodzica i małżonka.

RODZIC – założyciel Stowarzyszenia na rzecz Dzieci z Zaburzeniami Genetycznymi „GEN”

Wysiłki zmierzające do poznania innych rodzin i dzieci z zespołem Cri du Chat podjęłam, tak jak wiele rodzin dzieci z różnymi rzadkimi chorobami, zespołami genetycznymi czy chromosomowymi, również ja. Rodzin szukałam na terenie całego kraju i dzięki pomocy wielu osób, w okresie czterech lat udało mi się skontaktować z 15 rodzinami dzieci zainteresowanych wspólną pracą na ich rzecz dzieci z zespołem Cri du Chat.

Pomysłem założenia stowarzyszenia zaraziła mnie prof. dr hab. n. med. Anna Latos-Bieleńska – Kierownik Poradni Genetycznej w Poznaniu. Dzięki uprzejmości i wielkiemu wysiłkowi organizatorskiemu i finansowemu Państwa Lisiaków (rodziców jednego z dzieci) doszło do pierwszego spotkania rodzin dzieci z zespołem Cri du Chat w Bolesławcu w dniach 21–22 września 2001 roku.

(Hanna Maciejewska,

http://www.gen.org.pl/index.php?option=com_content&task=view&id=11&Itemid=15)

MAŁŻONEK – założyciel Stowarzyszenia na rzecz Osób z Chorobą Huntingtona w Polsce

Chcąc opowiedzieć, jak doszło do założenia naszego Stowarzyszenia, muszę odślonić fragment mojego życia. Więc cofnijmy się w czasie. Jest rok 1991, październik. (...) Mąż spowodował wypadek samochodowy. Wyjaśnienie okoliczności tego zdarzenia mówiło jednoznacznie, że przyczyn należy szukać w organizmie kierującego pojazdem. (...) Mąż trafił na obserwację do szpitala (oddział neurologiczny). Obserwacje zakończyły się zwolnieniem lekarskim i stanowczym zakazem powrotu do pracy. (...) Zgodnie z zaleceniem w karcie informacyjnej – wypisie ze szpitala mąż poszedł w tym celu do miejscowego lekarza neurologa. I tu spotkała go przykra niespodzianka. Zwolnienia nie dostał, został po prostu wyrzucony z gabinetu. (...)

Na szczęście z pomocą przyszedł internista i psychiatra. (...) Tak przez dziewięć lat razem z mężem pukałam do gabinetów lekarskich, a choroba postępowała. (...)

Jest styczeń 2000 r., chory ustępuje i godzi się położyć na oddziale neurologicznym. Tam otrzymuje skierowanie na badanie do Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie. W IPIiN zostaliśmy przyjęci przez panią doktor Zdzienicką. Było bardzo miło i przesympatycznie. Badania trwały od 9.00 do 17.00. Wreszcie ulga. Diagnoza. Teoretycznie sytuacja wyjaśniła się. Rozpoczęłam wyszukiwanie informacji o chorobie. Krótkie wzmianki o chorobie napisane w języku medycznym nie dawały zadowolenia. Powoli zaczęłam uświadamiać sobie, że nadal nie wiem, co mnie czeka. Nie lubię takich sytuacji. Potrzebuję stabilizacji, chcę wiedzieć, jakich zachowań, reakcji chorego mogę się spodziewać. W jakim zakresie przygotować się do opieki nad nim? Jakie decyzje podejmować co do przyszłości? Frustracja, która ustąpiła z powodu braku diagnozy, została zastąpiona frustracją z powodu niewiedzy o chorobie. Stowarzyszenie? Pierwsza myśl. Wówczas przypomniała mi się doktor Zdzienicka, która podczas naszych rozmów wspomniała o istnieniu stowarzyszeń, w których ludzie zdezorientowani i zagubieni mogą szukać wsparcia i pomocy, niestety stowarzyszenia HD w Polsce jak dotąd nie ma. (...)

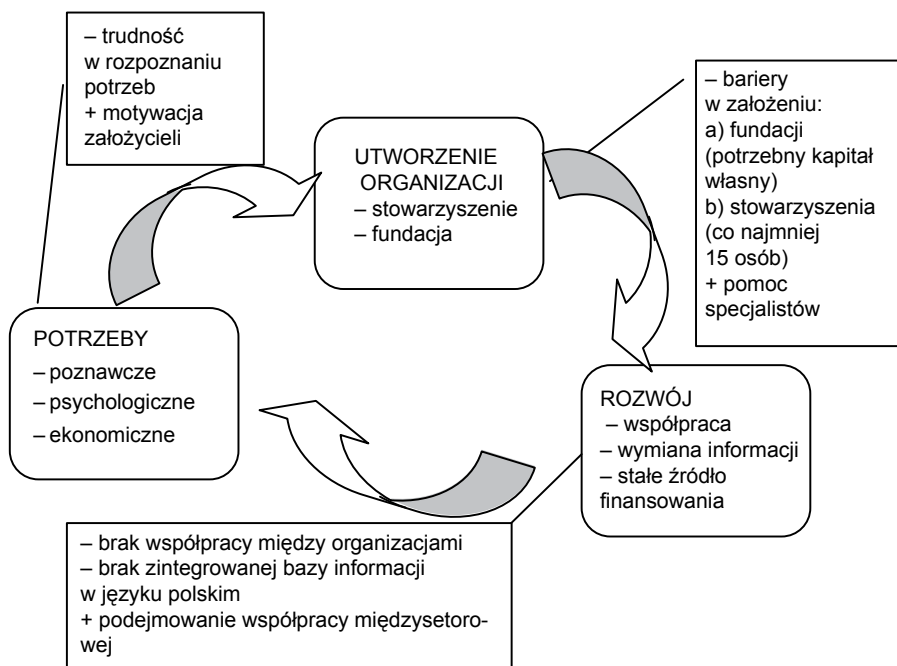
Jest rok 2000, czerwiec. Za ich pośrednictwem o mojej inicjatywie powołania stowarzyszenia zostali poinformowani członkowie chorych rodzin zgłaszający się na badania. Upłynął miesiąc. Odbieram pierwszy telefon od człowieka doświadczanego przez HD. Łzy wywołane uczuciem ulgi płyną same, nie mogę ich powstrzymać. Po dziewięciu latach samotnego zmagania się

z chorobą, jest ktoś, kto mówi o moich doświadczeniach, ktoś, kto wie, o czym ja mówię, a nawet myślę. Tym człowiekiem okazał się lekarz, towarzyszący w chorobie już trzeciemu pokoleniu. Kopalnia wiedzy o HD. Już pierwsza rozmowa pozwoliła mi spojrzeć na problem w inny sposób. Później było kilka telefonów i kilka listów. Byłam w doborowym towarzystwie. Kontakt z nim przynosił nam obopólną ulgę. Nikt z nas nie czuł się samotny w zmaganiu z problemami, które niesie HD. Decyzja zapadła. Zakładam Stowarzyszenie!

(Aleksandra Szatkowska, <http://www.huntington.pl/>)

Za granicą inicjatorami takich przedsięwzięć są także organy władz państwowych (np. ministerstwo w przypadku Eurordis) czy konsorcja zawierane między różnymi stowarzyszeniami i tzw. biznesem (firmy farmaceutyczne), czego przykładem jest Orphanet. Wówczas stowarzyszenia te przyjmują charakter bardziej profesjonalnych i zintegrowanych baz danych. Mają też szersze pole działania (zwykle międzynarodowe) i większe środki finansowe, które mogą na nie przeznaczyć.

Rycina 1 zamieszczona poniżej przedstawia w sposób schematyczny uogólniony mechanizm powstawania organizacji ukierunkowanych na rzadko występujące choroby czy niepełnosprawności. Na rycinie wyróżnione zostały także główne bariery i trudności, jakie pojawiają się bądź potencjalnie mogą się pojawić na różnych etapach powstawania tych organizacji.



Rycina 1. Mechanizm powstawania i trudności występujące w powoływaniu oraz rozwoju organizacji dedykowanych rzadkim chorobom

Źródło: opracowanie własne.

6. Oferta samorządów lokalnych na rzecz osób niepełnosprawnych

Na poziomie samorządów lokalnych trudno jest mówić o jakiejś konkretnej ofercie skierowanej do tych właśnie grup osób (ze sprzężoną oraz rzadko występującą niepełnosprawnością) z uwagi na to, że nie są one do tego zobligowane. Gminy i powiaty realizują działania związane z ich zadaniami statutowymi, nakierowane na osoby z ograniczeniami sprawności w ogóle. Dokumenty i ustawy, z których te zadania wynikają, nie zawierają wszakże specyfikacji rodzaju niepełnosprawności, którą można by określić jako sprzężoną czy rzadko występującą.

Ogólne zadania gmin i powiatów można odnaleźć w strategiach rozwiązywania problemów społecznych. Konieczność opracowania Strategii Rozwiązywania Problemów Społecznych wynika z art. 17.1 Ustawy o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 roku. Inne akty prawne, z których wynikają zadania nakładane na powiat lub gminę, to m.in.: Ustawa o pomocy społecznej (Dz.U. z 2004 r., Nr 64, poz. 593 z późn. zm.), Ustawa o świadczeniach rodzinnych (Dz.U. z 2003 r., Nr 228, poz. 2255 z późn. zm.), Ustawa o zatrudnieniu socjalnym (Dz.U. z 2003 r., Nr 122, poz. 1143 z późn. zm.), Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego (Dz.U. z 1994 r., Nr 111, poz. 535 z późn. zm.). Bliższe omówienie zadań wynikających z poszczególnych ustaw, zawiera tabela 1 zamieszczona poniżej.

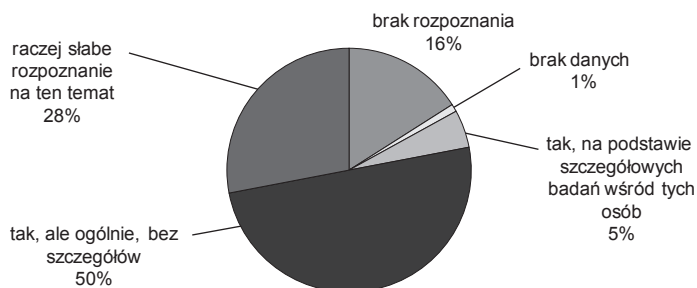
Tabela 1. Wyszczególnienie zadań odnoszących się do osób niepełnosprawnych, wynikających z ustaw

Ustawa o pomocy społecznej (Dz.U. z 2004 r., Nr 64, poz. 593 z późn. zm.), która określa warunki prawne i organizacje systemu pomocy społecznej	Pomoc społeczna wspiera osoby i rodziny w wysiłkach zmierzających do zaspokojenia niezbędnych potrzeb i umożliwia im życie w warunkach odpowiadających godności człowieka (art. 3.1). Zgodnie z art. 18.1. ustawy: „Do zadań zleconych z zakresu administracji rządowej” realizowanych przez gminę należy: • przyznawanie i wypłacanie zasiłków stałych; • opłacanie składek na ubezpieczenie zdrowotne określonych w przepisach o powszechnym ubezpieczeniu w Narodowym Funduszu Zdrowia; • organizowanie i świadczenie specjalistycznych usług opiekuńczych w miejscu zamieszkania dla osób z zaburzeniami psychicznymi; • przyznawanie i wypłacanie zasiłków celowych na pokrycie wydatków związanych z kłęską żywiołową lub ekologiczną; • prowadzenie i rozwój infrastruktury środowiskowych domów samopomocy dla osób z zaburzeniami psychicznymi; • realizacja zadań wynikających z rządowych programów pomocy społecznej, mających na celu ochronę poziomu życia osób, rodzin i grup społecznych oraz rozwój specjalistycznego wsparcia. Do zadań powiatu należy natomiast według ustawy (art. 19 i 20) m.in.: opracowanie i realizacja powiatowej strategii rozwiązywania problemów społecznych, ze szczególnym uwzględnieniem programów pomocy społecznej, wspierania osób niepełnosprawnych i innych, których celem jest integracja osób i rodzin z grup szczególnego ryzyka – po konsultacji z właściwymi terytorialnie gminami; prowadzenie specjalistycznego poradnictwa; przyznawanie pomocy pieniężnej na usamodzielnienie oraz na kontynuowanie nauki osobom opuszczającym placówki opiekuńczo-wychowawcze; pomoc w integracji ze środowiskiem osób mających trudności w przystosowaniu się do życia, młodzieży opuszczającej placówki opiekuńczo-wychowawcze typu rodzinnego i socjalizacyjnego, domy pomocy społecznej dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych; prowadzenie i rozwój infrastruktury domów pomocy społecznej o zasięgu ponadgminnym oraz umieszczanie w nich skierowanych osób; sporządzanie bilansu potrzeb powiatu w zakresie pomocy społecznej; realizacja zadań wynikających z rządowych programów pomocy społecznej, mających na celu ochronę poziomu życia osób, rodzin i grup społecznych oraz rozwój specjalistycznego wsparcia.
Ustawa o świadczeniach rodzinnych (Dz.U. z 2003 r., Nr 228, poz. 2255 z późn. zm.)	Ustawa o świadczeniach rodzinnych reguluje nowy system pozaubezpieczeniowych świadczeń społecznych, finansowanych w całości ze środków budżetu państwa, całkowicie odrębny od systemu pomocy społecznej.

Ustawa o zatrudnieniu socjalnym (Dz.U. z 2003 r., Nr 122, poz. 1143 z późn. zm.)	Ustawa o zatrudnieniu socjalnym ma na celu stwarzanie warunków powrotu do społeczeństwa osobom, które z różnych powodów znalazły się na marginesie życia społecznego. Wychodzi również naprzeciw postulatom organizacji pozarządowych, zaangażowanych w aktywizację i edukację środowisk dotkniętych długotrwałym bezrobociem. Ustawa kładzie nacisk na edukację i aktywizację środowisk marginalizowanych zawodowo i społecznie, a także wspieranie zatrudnienia dla tych grup. Natomiast regulacja ma zastosowanie przede wszystkim do osób, które nie posiadają własnych dochodów, w tym osób z ograniczeniami sprawności (osoby dotknięte chorobą psychiczną). Tym osobom nowa ustawa oferuje zatrudnienie socjalne, rozumiane jako uczestnictwo w „inkubatorach społecznych” – Centrach Integracji Społecznej – lub jako wspieranie zatrudniania socjalnego u przedsiębiorców, w Centrum Integracji Społecznej bądź w ramach własnej działalności gospodarczej w formie spółdzielni. Drugą formą pomocy przewidzianą w ustawie jest wspieranie zatrudniania osób, które uległy wykluczeniu społecznemu. Wsparcie może polegać na skierowaniu danej osoby poprzez Powiatowy Urząd Pracy do pracy u przedsiębiorcy.
Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego (Dz.U. z 1994 r., Nr 111, poz. 535 z późn. zm.)	Według ustawy ochronę zdrowia psychicznego zapewniają organy administracji rządowej i samorządowej oraz instytucje do tego powołane. Ustawa przewiduje, że w działaniach z zakresu ochrony zdrowia psychicznego mogą uczestniczyć stowarzyszenia i inne organizacje społeczne, fundacje, samorządy zawodowe, kościoły i inne związki wyznaniowe oraz grupy samopomocy pacjentów i ich rodzin, a także inne osoby fizyczne i prawne. W świetle ustawy ochrona zdrowia psychicznego polega w szczególności na: • promocji zdrowia psychicznego i zapobieganiu zaburzeniom psychicznym; • zapewnieniu dostępnej opieki zdrowotnej oraz innych form opieki i pomocy niezbędnych do życia w środowisku rodzinnym i społecznym; • kształtowaniu wobec osób z zaburzeniami psychicznymi właściwych postaw społecznych, a zwłaszcza zrozumienia, tolerancji, życzliwości, a także przeciwdziałaniu dyskryminacji tych osób.

W przytoczonych ustawach nie ma wzmianki na temat specyficznych zadań adresowanych do osób ze sprzężoną bądź rzadko występującą niepełnosprawnością. Zadania realizowane przez samorządy lokalne są nakierowane na osoby niepełnosprawne w ogóle, w tym te ze sprzężoną i rzadko występującą niepełnosprawnością. Można zatem powiedzieć, że nie ma jakiegokolwiek specyficznej oferty kierowanej do tych grup osób przez samorządy lokalne. Niepełnosprawność traktowana jest przez samorządy gmin i powiatów jako jeden z wielu problemów, którymi muszą się zająć. Jak wynika z *Raportu z badań działalności samorządów gminnych w zakresie rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych* (Raport Pentor, 2006), samorządy mają bardzo słabe rozeznanie problemów, z jakimi borykają się osoby niepełnosprawne – jedynie co dwudziesta gmina prowadzi jakiegokolwiek badania w tym zakresie. 50% bazeje na ogólnych danych statystycznych, 44% nie ma żadnego lub ma bardzo

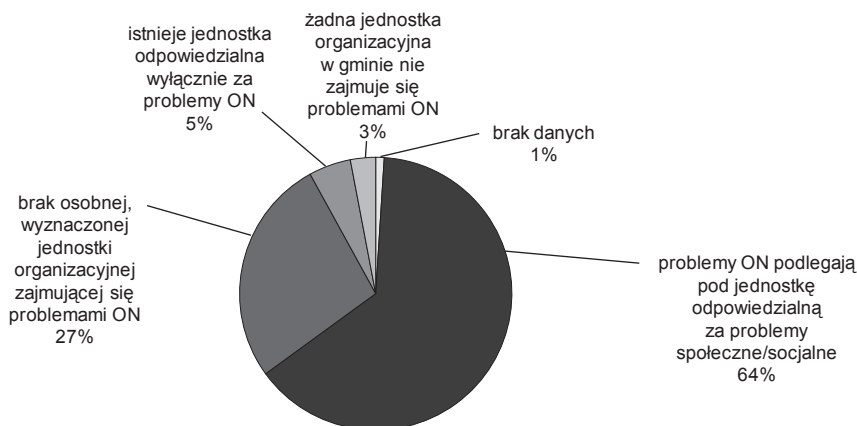
słabe rozeznanie potrzeb tej grupy swojej społeczności, a mniej niż 5% samorządów gminnych posiada dokładne dane na temat odsetka niepełnosprawnych mieszkańców gminy potrzebujących pomocy (ryc. 2).



Rycina 2. Rozpoznanie potrzeb osób niepełnosprawnych w gminie

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badań Pentor Research Group z raportu *Gmino, jaka jesteś?*, 2006.

Tak słabe rozpoznanie potrzeb osób niepełnosprawnych przez samorządy uniemożliwia stworzenie szczegółowej oferty, skierowanej do różnych grup osób z ograniczeniami sprawności, w tym z niepełnosprawnością sprzężoną czy rzadko występującą. Słabemu rozpoznaniu potrzeb towarzyszy brak wyspecjalizowanych jednostek organizacyjnych, zajmujących się wyłącznie pomocą osobom niepełnosprawnym. Do realizacji tych zadań zwykle wyznaczane są jednostki odpowiedzialne za pomoc społeczną, co powoduje „rozmycie się” specyficznych problemów osób niepełnosprawnych na tle problemów innych grup (np. osób bezdomnych, uchodźców itp.; ryc. 3).



Rycina 3. Ulokowanie obsługi osób niepełnosprawnych (ON) w strukturach administracji gminnej

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badań Pentor Research Group z raportu *Gmino, jaka jesteś?*, 2006.

Cennym źródłem informacji na temat potrzeb osób z ograniczeniami sprawności są, oprócz samych zainteresowanych, organizacje pozarządowe. Z badań przeprowadzonych przez Instytut Filozofii i Socjologii PAN (Gąciarz, Ostrowska, Pańków, 2008) wynika, że organizacje samorządowe, zajmujące się problemami niepełnosprawności, jeśli występują na terenie gminy/powiatu, mogą odgrywać poważną „rolę w stymulowaniu działań na rzecz środowiska osób niepełnosprawnych, w podnoszeniu na wyższy poziom świadomości problemów tego środowiska” (ibidem, s. 37).

Zarazem, jak wskazują autorki:

Problematyka osób niepełnosprawnych w planach działania władz tych gmin z reguły nie jest w ogóle wyodrębniana ani traktowana jako sfera wymagająca jakiegoś szczególnego zainteresowania. Jest jedną ze składowych ogólnego koszyka pomocy społecznej i w zasadzie tylko w tych kategoriach jest postrzegana. Badani przedstawiciele lokalnych instytucji podkreślają, że ich kontakty z osobami niepełnosprawnymi nie stanowią odrębnej sfery aktywności w ramach działań danej instytucji. Osoby niepełnosprawne stanowią jedną z wielu kategorii społecznych, z którymi dana instytucja współpracuje, a właściwie którymi się zajmuje. Konsekwencją takiego podejścia jest oczywiście to, że instytucje lokalne stosują wobec osób niepełnosprawnych takie same narzędzia i procedury, jakich używają w postępowaniu z innymi „podopiecznymi”: osobami wymagającymi wsparcia ze względu na ubóstwo, osobami uzależnionymi, rodzinami patologicznymi itp. Niepełnosprawność jest w tym kontekście jedynie kolejnym z listy powodów, dla którego dana osoba znalazła się w sytuacji uprawniającej ją do otrzymania wsparcia, najczęściej ograniczającego się do wypłaty świadczeń pieniężnych (ibidem, s. 41).

Współpraca organizacji pozarządowych z samorządami może zatem stanowić źródło nowej wiedzy i bardziej specjalistycznego podejścia do problemów poszczególnych grup osób z ograniczeniami sprawności. W 2005 roku taką współpracę podejmowała ponad połowa gmin w Polsce (52%) i zdecydowana większość gmin, w których funkcjonują organizacje (własne organizacje, zlokalizowane na terenie gminy) – 84% (Raport Pentor, 2006).

7. Podsumowanie i wnioski

Z analizy materiału przedstawionego powyżej można wysnuć kilka ważnych wniosków. Oto one:

1. Organizacje pozarządowe ukierunkowane na rzadkie choroby starają się wyjść naprzeciw ważnym potrzebom, które nie mogą zostać spełnione przez rodzinę, państwo czy rynek samodzielnie. W tym sensie skupiają działania wyżej wymienionych podmiotów. Większość z wziętych pod uwagę w ramach niniejszej analizy organizacji podejmowała współpracę międzysektorową, tj. z osobami dotkniętymi chorobą, ich rodzinami, ośrodkami pomocy i innymi placówkami (w tym badawczymi i akademickimi) oraz sponsora-

- mi, będącymi graczami rynkowymi (reprezentującymi np. przemysł farmaceutyczny, spożywczy czy medialny).
2. Organizacje pozarządowe chętnie też współpracują z samorządami, dla których często są ważnym źródłem informacji na temat potrzeb specyficznych (w tym rzadkich oraz sprzężonych) niepełnosprawności oraz inicjatorami nowych przedsięwzięć. Organizacje pozarządowe, zwłaszcza jeśli są mocno zakorzenione w lokalnym środowisku, mogą odgrywać ważną rolę w upowszechnianiu wiedzy na temat rzadkich chorób oraz inicjowaniu działań przez samorządy w społecznościach lokalnych na rzecz osób nimi dotkniętych.
 3. Rzadkością okazała się współpraca z innymi organizacjami sektora trzeciego o podobnej lub tej samej tematyce (przynajmniej nie informowano o niej na stronach internetowych własnych organizacji, natomiast dokładnie opisywano wyżej wspomnianą współpracę międzysektorową).
 4. Założenie organizacji (stowarzyszenia czy fundacji) stanowi dużą trudność dla osób, które na co dzień są zaangażowane zwykle w opiekę nad osobą chorą bądź same zmagają się z chorobą. Z wypowiedzi założycieli istniejących już stowarzyszeń wynika jednak, że potrzeba informacji, wsparcia czy działania jest bardzo duża. Organizacje tworzone są zwykle na podstawie „klucza” – tj. według rodzaj choroby (np. choroba Huntingtona, fenyloketonuria, autyzm itp.). Historia powstania niektórych stowarzyszeń oraz lokalizacja ich siedzib (bliskość) wskazuje jednak na to, że istnieje tendencja do zakładania „własnych” organizacji, nie zaś przyłączania się do tych już istniejących (przykład stanowi istnienie ponad dziesięciu organizacji działających na rzecz autyzmu w Warszawie). Ten pluralizm organizacji można z jednej strony odczytywać jako pozytywny trend samoorganizacji i wyraz chęci podjęcia działań w kierunku rozwiązywania własnych problemów. Z drugiej – wskazuje on na brak zintegrowanego systemu informacji odnośnie do istniejących już stowarzyszeń bądź niechęć do podejmowania współpracy pomiędzy organizacjami, co potwierdzają badania (zob. np. Raport Pentor, 2006).
 5. Brak specyficznej oferty skierowanej do osób z rzadką i sprzężoną niepełnosprawnością ze strony jednostek samorządowych. Wynika to głównie z nieobecności wymienionych typów niepełnosprawności w szczegółowych zadaniach, do realizacji których powiaty i gminy są zobligowane. Osoby z tego rodzaju niepełnosprawnością mogą skorzystać z takiej samej, niespecyficznej oferty kierowanej do ogółu osób niepełnosprawnych. Obejmuje ona głównie świadczenia pieniężne. Z tego względu specyficzne problemy, związane z rzadko występującą bądź sprzężoną niepełnosprawnością (np. potrzeba specjalistycznej wiedzy na temat choroby i możliwości podjęcia terapii) nie są rozwiązywane przez działania samorządów. Wyjątek stanowią te samorządy, które podejmują współpracę z organizacjami

pozarządowymi, specjalizującymi się w problematyce rzadkich czy sprzężonych niepełnosprawności.

W odpowiedzi na pytania i wątpliwości zawarte we wstępie do tego artykułu, dotyczące specyficznych potrzeb osób dotkniętych rzadką i sprzężoną niepełnosprawnością, można powiedzieć, że dostrzegają je przede wszystkim organizacje pozarządowe. Ze względu na oddolny mechanizm ich powstawania zwykle doskonale znają one potrzeby tych grup osób i starają się odpowiadać na nie bezpośrednio w swojej ofercie. Dlatego też tak ważna jest ich współpraca z samorządami, które nie mają rozeznania ani co do zakresu potrzeb, ani też kompetencji, by tworzyć adekwatne do nich propozycje. Transfer wiedzy dotyczącej rzadkich i sprzężonych niepełnosprawności (rozpoznawania potrzeb, budowania oferty pomocy, podejmowania skutecznych działań) powinien wszakże przebiegać zarówno „z dołu”, jak i „z góry”. Ustawy, które wskazują zadania dla samorządów, nie uwzględniają bowiem szczególnych działań podejmowanych na rzecz tych osób. Zarazem jednak kształtowanie specyficznej oferty skierowanej do osób z rzadką oraz sprzężoną niepełnosprawnością i zobowiązywanie samorządów do jej realizacji bez uprzedniego specjalistycznego przygotowania pracowników, mogłoby przynieść więcej szkód niż pożytku (np. doprowadzić do stygmatyzacji tych osób).

Bibliografia

- Gąciarz B., Ostrowska A., Pańków W. (2008). *Integracja społeczna i aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych zamieszkałych w małych miastach i na terenach wiejskich – uwarunkowania sukcesów i niepowodzeń*. Raport z badań, IFiS PAN. Warszawa.
- Gumkowska M., Herbst J. (2006). *Podstawowe fakty o organizacjach pozarządowych*. Raport z badania 2006, Warszawa.
- Konsultacje publiczne. *Rzadkie choroby: Wyzwania stojące przed Europą* (2008). Komisja Europejska, Dyrekcja Generalna ds. Zdrowia i Ochrony Konsumentów.
- Raport (2004). *Stan zdrowia ludności Polski w 2004 roku*. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Raport (2007). *Zmiany strukturalne grup podmiotów gospodarki narodowej w 2007 r.*, Główny Urząd Statystyczny, Warszawa 2008, www.stat.gov.pl.
- Raport CBOS (2008). *Więzi społeczne i wzajemna pomoc. Społeczno-psychologiczny kontekst życia Polaków*. Warszawa, luty.
- Raport Pentor (2006). *Gmino, jaka jesteś?* Warszawa.
- Soboń-Smyk A. (2008). *Najważniejsze pytania – podstawowe fakty 2008*. Warszawa: Stowarzyszenie Klon/Jawor, www.civicpedia.ngo.pl. Badanie „Kondycja sektora organizacji pozarządowych w Polsce 2008”, przeprowadzone na ogólnopolskiej próbie 1700 stowarzyszeń i fundacji w pierwszym kwartale 2008 r., obejmujące dane za rok 2007.
- Strategia Wspierania Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego na lata 2009–2015*. Załącznik do Uchwały nr 240/2008 Rady Ministrów z dnia 4 listopada 2008 r.

Strony internetowe (dostęp: 01.2010)

<http://www.gen.org.pl/>

<http://www.huntington.pl/>

www.ngo.pl

www.orpha.net/

www.rzadkiechoroby.pl/

Europejska sieć informacyjna Orphanet: wyzwanie dla organizacji pozarządowych

1. Wprowadzenie

Europejski portal Orpha.net jest czymś więcej aniżeli tylko internetową bazą danych dedykowaną chorobom rzadkim. Jest fenomenem na skalę światową, stanowiąc przykład bardzo dobrze zorganizowanej i zarządzanej sieci informacyjnej. Orphanet to sieć informacyjna tworzona zarówno przez organizacje centralne, na szczeblu poszczególnych państw, a także Unii Europejskiej, jak i przez szereg organizacji pozarządowych, których działalność koncentruje się wokół problematyki chorób rzadkich.

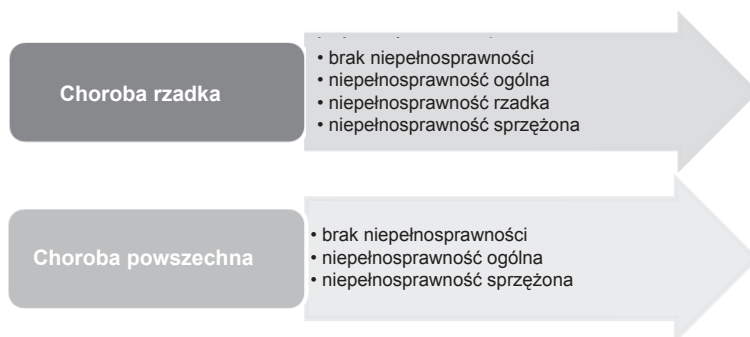
Podniesienie przez nas tematyki Orphanetu w kontekście niepełnosprawności podyktowane jest dwojakiego rodzaju motywami:

- jest to baza danych mogąca posłużyć jako model sieci informacyjnej poświęconej kwestii niepełnosprawności, z której mogłyby korzystać zarówno osoby niepełnosprawne, jak i profesjonaliści organizujący wsparcie dla tych osób;
- zakrojona na taką skalę platforma wymiany wiedzy, zarówno naukowej, jak i praktycznej, koncentruje uwagę społeczną na chorobach rzadkich, także jako potencjalnym źródle niepełnosprawności.

Choroby rzadkie, jako istotny problem społeczny w ogólności, a związek tych chorób z niepełnosprawnością w szczególności, to kwestie badane z taką intensywnością zaledwie od kilku lat. Po pierwsze, problematyka chorób rzadkich, z perspektywy medycyny, to swoista *terra incognita*. Najczęściej bowiem rozpatruje się kwestię chorób rzadkich w kontekście określonej klasy chorób w ogóle¹. Po drugie, chorób rzadkich nie włącza się w zakres potocznie rozumianej niepełnosprawności. A przecież mogą one powodować i powodują szereg niepełnosprawności, także sprzężonych.

¹ Zjawisko to bardzo wyraźnie widać, kiedy się śledzi literaturę przedmiotu dotyczącą schorzeń rzadkich. Artykuły naukowe na temat chorób rzadkich są w dużej mierze rozproszone w specjalistycznych periodykach poświęconych np. chorobom układu oddechowego, chorobom neurologicznym itd. Wyjątkiem w tym zakresie jest *Orphanet Journal of Rare Diseases* (www.ojrd.com), integralna część Orphanetu.

Niezamierzonym zapewne efektem takiego stanu rzeczy jest maskowanie problemu chorób rzadkich jako możliwego źródła niepełnosprawności. Choroba rzadka nie musi prowadzić do niepełnosprawności (ryc. 1), ale może być jej źródłem w równej mierze, co choroba powszechna. Dlatego też choroby rzadkie powinny się znaleźć w orbicie zainteresowań systemu kontrolującego diagnostykę, terapię i pomoc osobom niepełnosprawnym. Jak dotąd bowiem nie ma w tym systemie odrębnego kodu dedykowanego chorobom rzadkim, co w znacznej mierze utrudnia realizację instytucjonalnych form pomocy². Pod tym względem postulat ten zgodny jest z projektami Unii Europejskiej, mającymi na celu lepszą kodyfikację i klasyfikację chorób rzadkich, tak by były one identyfikowalne we wszystkich systemach informacji zdrowotnej. Działania te muszą przebiegać w ścisłej współpracy ze Światową Organizacją Zdrowia (WHO) w procesie rewidowania Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób (ICD)³.



Rycina 1. Model kauzalny niepełnosprawności

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Brzezińska, 2010.

Skoncentrowaliśmy naszą uwagę na organizacjach tzw. sektora trzeciego, ponieważ to od ich zaangażowania zależy w znacznej mierze skuteczność takich inicjatyw, jak Orphanet. Organizacje pozarządowe zrzeszające pacjentów, ich rodziny, jak również specjalistów zajmujących się pomocą osobom cierpiącym na rzadkie choroby stanowią bardzo ważne ogniwo w kształtowaniu i rozpowszechnianiu wiedzy dotyczącej tej tematyki. Partycypacja takich organizacji w strukturze Orphanetu daje możliwość wykorzystania na szerszą skalę wiedzy i doświadczenia, a zwrótnie może się przyczynić do rozwoju wielu lokalnych stowarzyszeń i fundacji.

² Włączenie chorób rzadkich do kategorii „inne” nie wydaje się optymalnym rozwiązaniem. Z jednej strony marginalizuje się w ten sposób choroby rzadkie, z drugiej – utrudnia się znacząco ich identyfikację i diagnozę.

³ Zob. <http://www.who.int/classifications/icd/en/index.html>.

2. Polskie organizacje pozarządowe – ogólny

Sektor trzeci stanowi ważny filar współczesnej demokracji opartej na szeroko rozumianej partycypacji społecznej. Aktywność społeczna w ramach społeczeństwa obywatelskiego może mieć charakter grupowy (stowarzyszenia, fundacje, wspólnoty lokalne i samorządowe oraz nieformalne grupy i ruchy społeczne, takie jak subkultury czy wspólnoty sąsiedzkie) bądź przyjmować charakter indywidualnej aktywności obywatelskiej, przejawiającej się w postawie i świadomości obywatelskiej Polaków.

Z danych, zarówno opierających się na KRS, jak i REGON, wynika, że organizacje pozarządowe w Polsce najczęściej przybierają postać stowarzyszeń i fundacji. Liczba zarejestrowanych w Polsce organizacji pozarządowych od dwudziestu lat wciąż rośnie (ramka 1).

Ramka 1. Organizacje pozarządowe w Polsce

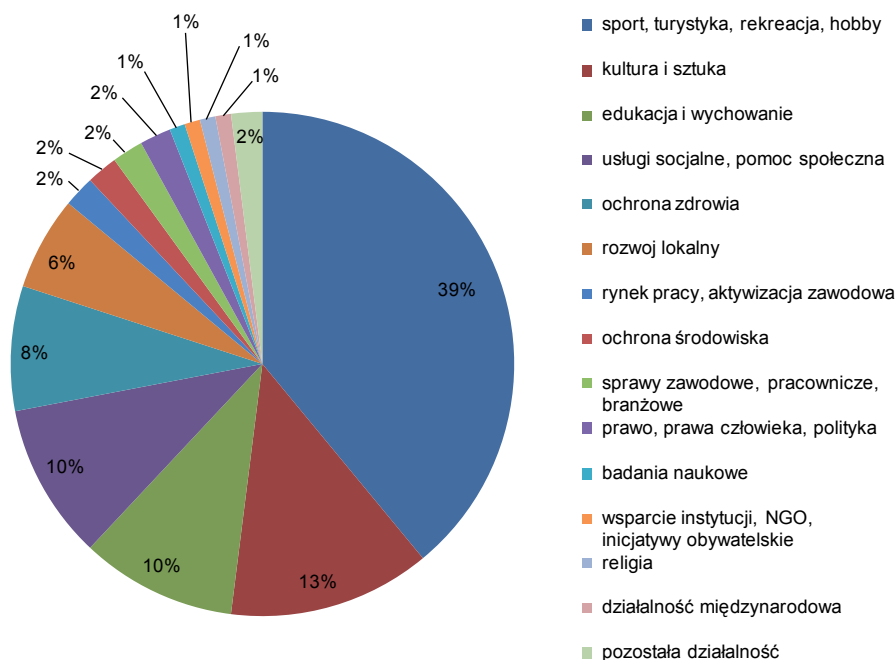
Do końca 1994 r. zostało w Polsce zarejestrowanych łącznie 47 036 organizacji, jednak liczbę aktywnie działających organizacji badacze szacowali wtedy na 20 tys. 14 lat później, w pierwszym kwartale 2008 r., było zarejestrowanych ponad 67 343 organizacji, jednak za realną liczbę uznano 40–50 tys. organizacji. Polski III sektor nie rozwijał się równomiernie przez ostatnie 20 lat. Wręcz przeciwnie, można było obserwować spore skoki dynamiki powstawania nowych organizacji. Gwałtowne tempo tworzenia się organizacji rozpoczęte w 1989 r. trwało aż do 1992 r., wtedy lekko zaczęło opadać (czyli tworzyło się coraz mniej nowych organizacji). W 1993 rozpoczął się kolejny wzrost, a od 2000 r. do 2001 r. można było obserwować gwałtowny spadek ilości nowo powstających organizacji, po którym nastąpił znów lekki wzrost. W 2003 r. rozpoczął się trend spadkowy, który utrzymuje się do dziś (Soboń-Smyk, 2008).

Sektor organizacji pozarządowych jest zróżnicowany regionalnie. Najwięcej, bo 19 123⁴ podmiotów sektora trzeciego zlokalizowanych było w 2007 roku (na podstawie REGON) w województwie mazowieckim, z czego znaczna część w Warszawie. Pod względem liczebności tego sektora tuż za województwem mazowieckim plasują się: śląskie (12 779), wielkopolskie (11 884) oraz małopolskie (11 163). Natomiast województwa z najmniejszą liczbą zarejestrowanych instytucji sektora trzeciego to: lubuskie (3348), opolskie (3503) i świętokrzyskie (4242). W przeliczeniu jednak na 10 tys. mieszkańców obraz ten wygląda nieco inaczej.

Województwami, w których największa liczba zarejestrowanych podmiotów sektora pozarządowego przypada na 10 tys. mieszkańców, były w 2007 roku: podlaskie (37,12), mazowieckie (36,89) oraz warmińsko-mazurskie (36,55). Najmniej takich podmiotów zarejestrowano natomiast w województwie śląskim (27,43), kujawsko-pomorskim (32,91) oraz łódzkim (33,18; zob. Raport GUS, 2008). Jeżeli chodzi o problematykę, wokół której koncentruje się działalność polskich organizacji pozarządowych, nie można wyodrębnić tematyki niepełnosprawności. Stanowi ona, jak można przypuszczać, przynajmniej

⁴ Dane wstępne na maj 2008 roku (Raport GUS, 2008).

w pewnym zakresie domenę działań organizacji z obszaru ochrony zdrowia czy pomocy społecznej (ryc. 2).



Rycina 2. Zakresy tematyczne w działalności polskich organizacji pozarządowych

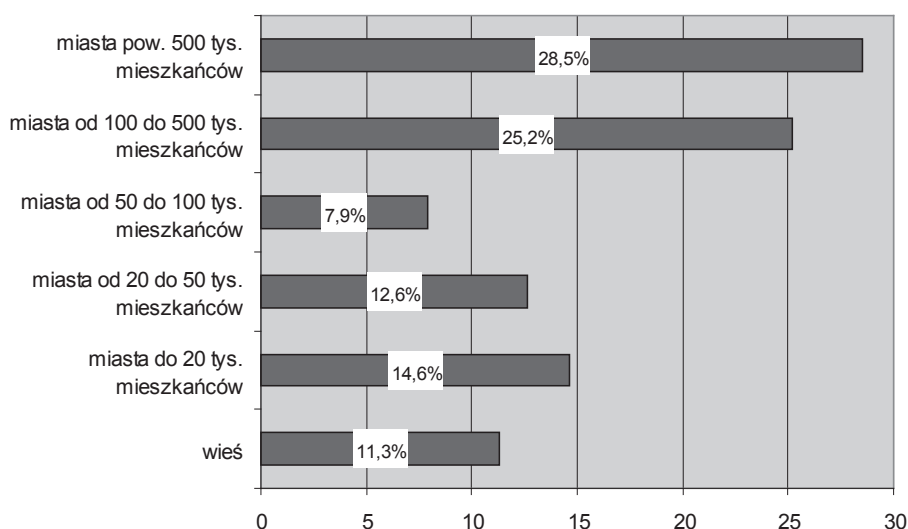
Źródło: opracowanie własne na podstawie: Gumkowska, Herbst, 2006.

3. Polskie organizacje pozarządowe ukierunkowane na niepełnosprawność

Z bazy danych prowadzonej przez Stowarzyszenie Klon/Jawor, wynika, że w Polsce jest około 10 tys. organizacji pozarządowych, które działają w obszarze pomocy niepełnosprawnym i chorym (Gumkowska, 2009). Z uwagi jednak na to, że baza ta odnosi się do wpisów do Krajowego Rejestru Sądowego (KRS), z której podmioty mogą nadal figurować mimo zawieszenia swojej działalności, za bardziej odpowiednią autorzy Raportu⁵ przyjmują liczbę 6 tys. jako szacunkową liczbę organizacji prowadzących działalność wspierającą osoby niepełnosprawne i chore. Uwzględniając liczbę osób niepełnosprawnych, można szacunkowo przyjąć, że na jedną organizację przypada średnio około 1 tys. osób z niepełną sprawnością (ibidem).

⁵ Soboń-Smyk 2008. Badanie „Kondycja sektora organizacji pozarządowych w Polsce 2008”, przeprowadzone na ogólnopolskiej próbie 1700 stowarzyszeń i fundacji w pierwszym kwartale 2008 roku, obejmujące dane za rok 2007.

W zróżnicowaniu terytorialnym najczęściej organizacje zajmujących się problemem niepełnosprawności jest zlokalizowanych, podobnie jak w przypadku wszystkich organizacji pozarządowych, w województwach, których stolicami są duże miasta: mazowieckim (Warszawa), dolnośląskim (Wrocław), wielkopolskim (Poznań) i śląskim (Katowice). Najmniej podmiotów sektora trzeciego znajduje się w województwach: opolskim, podlaskim, świętokrzyskim i lubuskim. Po zestawieniu liczby osób niepełnosprawnych w województwie z liczbą działających w nim organizacji okazało się, że najmniej organizacji na osobę przypada w Małopolsce. W tym regionie liczba osób niepełnosprawnych, przypadających na jedną zarejestrowaną organizację, jest dwa razy większa niż w województwie mazowieckim. W podobnej sytuacji znajduje się cała Polska Południowo-Wschodnia, obejmująca, poza Małopolską, także województwa: podkarpackie, świętokrzyskie i lubelskie (za: Gumkowska, 2009). Ponadto organizacje zajmujące się problemem niepełnosprawności, mimo że niepełnosprawność nieco częściej dotyka mieszkańców wsi, głównie zlokalizowane są w miastach (ryc. 2).



Rycina 2. Lokalizacja organizacji wspierających osoby niepełnosprawne w Polsce

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Soboń-Smyk, 2008.

Na podstawie samego rozmieszczenia organizacji na mapie Polski trudno jednak wyciągać wnioski odnośnie do zaspokojenia potrzeb osób niepełnosprawnych w danym regionie czy województwie. Oferta organizacji jest bowiem bardzo zróżnicowana i kierowana do rozmaitych odbiorców. Poza osobami niepełnosprawnymi organizacje te obejmują swoim działaniem: rodziny,

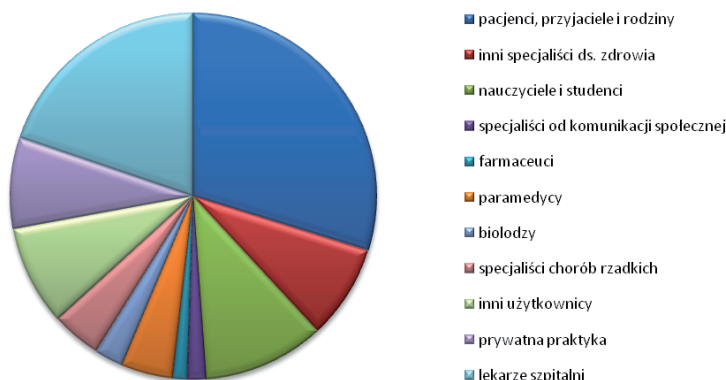
przedstawicieli różnych instytucji (np. pracowników socjalnych, służby zatrudnienia), środowisko medyczne (np. lekarzy, pielęgniarki), nauczycieli, wychowawców, terapeutów, pracodawców oraz szeroko rozumiane społeczeństwo, na przykład w pracy nad zmianą postaw wobec osób niepełnosprawnych. Na podstawie deklaracji dotyczącej liczby odbiorców działań w 2007 roku szacuje się, że rocznie organizacje związane z problematyką niepełnosprawności podejmowały różnego rodzaju działania na rzecz od 1,5 do 2 mln osób.

Obecnie wiele organizacji powstających w Polsce poszukuje partnerstwa za granicą. Dzieje się tak ze względu na dążenie do zdobycia informacji oraz możliwość współdziałania i prowadzenia wspólnych projektów. Współpraca taka pożądana jest na pewno w odniesieniu do organizacji zajmujących się rzadko występującą i sprzężoną niepełnosprawnością. Wynika to z potrzeby łączenia „sił” w działaniach, które mają na celu wspólne dobro członków organizacji.

4. Orphanet – europejska sieć informacyjna

W dobie Internetu i rosnącej, szczególnie w warunkach europejskich, dostępności do znajdujących się w sieci źródeł informacji najpotężniejszym obecnie narzędziem jest utworzona w 1997 roku, początkowo jako lokalna inicjatywa tandemu: Francuskiego Ministerstwa Zdrowia i Narodowego Instytutu Zdrowia i Badań Medycznych (INSERM), ogromna baza danych Orphanet (www.orpha.net). Jest to dzisiaj największe, a zarazem bardzo wiarygodne źródło danych na temat chorób rzadkich (Aymé, Schmidtke, 2007). Orphanet został po roku 2000 przekształcony w ogólnoeuropejski projekt, z zamiarem dostarczenia rzetelnej wiedzy eksperckiej z wolnym dostępem, w czytelny, oparty na zasadzie wyszukiwarki, sposób. Najważniejszym produktem Orphanetu jest, dostępna na tym portalu, encyklopedia chorób rzadkich, zawierająca rekordy redagowane przez ekspertów i recenzowane. Spośród informacji o około 5 tys. chorób zindeksowanych na Orphanecie najwięcej dostępnych jest w języku angielskim i francuskim (ponad 2 tys.), ale także w języku niemieckim (około 1,5 tys.) i włoskim (około 1,8 tys.). Aby zapewnić autorom tekstów i artykułów przeglądowych profesjonalną platformę publikacji, utworzono *Orphanet Journal of Rare Diseases* (www.ojrd.com) indeksowany przez National Library of Medicine. Orphanet jest w tej chwili jedynym zakrojonym na taką skalę projektem na świecie. Informacje zawarte w encyklopedii, jak i w ogóle na portalu są sukcesywnie uzupełniane i aktualizowane na konkretne prośby instytucji partycypujących w projekcie, w miarę potrzeb i systematycznie raz do roku.

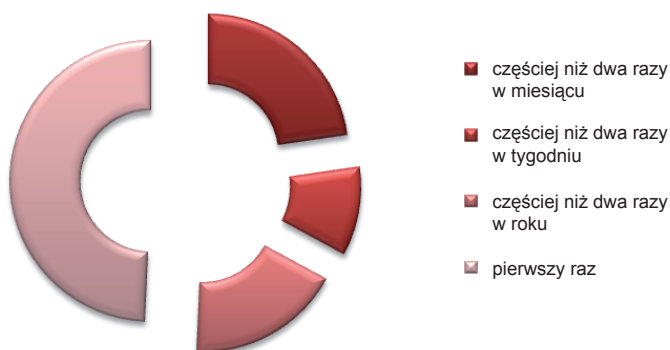
Według danych z roku 2007 dziennie strony Orphanetu odwiedza blisko 20 tys. użytkowników z ponad 150 krajów. W tej grupie znajdują się zarówno pacjenci, jak i profesjonaliści (ryc. 3).



Rycina 3. Podział odwiedzających portal Orphanet ze względu na kategorię użytkowników

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Aymé, Schmidtke, 2007.

Dane te potwierdzają znaczny niedostatek informacji na temat chorób rzadkich w grupie lekarzy i klinicystów. Analiza częstości odwiedzin stron Orphanetu pozwala stwierdzić, że jest to najczęściej odwiedzany portal internetowy poświęcony chorobom rzadkim na świecie. Zdobył on daleko większą popularność aniżeli jego amerykański odpowiednik NORD (www.rarediseases.org) czy GeneReviews/GeneTests (www.genetests.org). Jak wynika z badań, wielu użytkowników tej bazy danych korzysta wielokrotnie z Orphanetu, co pozwala przypuszczać, że jest to bardzo wiarygodne i wszechstronne źródło informacji (ryc. 4).

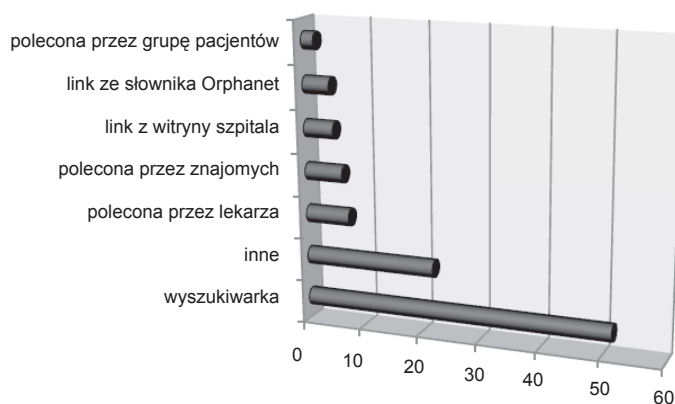


Rycina 4. Częstość odwiedzin stron Orphanetu

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Aymé, Schmidtke, 2007.

Z analizy źródeł informacji – organizacji czy instytucji udostępniających wiedzę na temat chorób rzadkich dla Orphanetu – wynika, że oprócz specjalistycznych klinik, laboratoriów, grup projektowych i badawczych pokaźny krąg dostawców informacji stanowią pacjenci, najczęściej zrzeszeni w różnego rodzaju organizacjach, stowarzyszeniach i grupach wsparcia. Z uwagi na specyfikę chorób rzadkich, ich niestandardowy przebieg i różnorodność symptomów nie ma informacji nieistotnych. Dlatego tak ważne jest to, aby również polskie organizacje możliwie licznie partycypowały w projekcie Orphanetu.

Udział polskich organizacji w tej europejskiej sieci informacyjnej ma jeszcze jedną, ważną funkcję – propagowanie Orphanetu jako uniwersalnej bazy wiedzy w zakresie chorób rzadkich, ich diagnozy, leczenia i programów wsparcia. Jak wynika z badań, największa liczba osób zainteresowanych problematyką chorób rzadkich trafia na strony Orphanetu w większej mierze dzięki sprawności w korzystaniu z Internetu aniżeli z polecenia profesjonalistów (ryc. 5).



Rycina 5. Źródło wskazania użytkownikom portalu Orphanet jako bazy wiedzy na temat chorób rzadkich (w procentach)

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Aymé, Schmidtke, 2007.

5. Obecność polskich organizacji w sieci Orphanet

Obecnie w projekcie Orphanetu aktywnie uczestniczą kraje: Austria, Belgia, Bułgaria, Chorwacja, Cypr, Dania, Estonia, Finlandia, Francja, Grecja, Hiszpania, Holandia, Irlandia, Izrael, Liban, Litwa, Łotwa, Maroko, Niemcy, Norwegia, Polska, Portugalia, Republika Czech, Rumunia, Serbia, Słowacja, Słowenia, Szwajcaria, Szwecja, Tunezja, Turcja, Węgry, Wielka Brytania, Włochy. Zespoły eksperckie zbierają dane i uzupełniają bazę w zakresie prowadzonych programów, nowo powstających organizacji oraz opieki medycz-

nej na terenie kraju. Informacje te są weryfikowane i opiniowane przez komitet naukowy oraz zespół redaktorski, w którym znajdują się eksperci z różnych krajów, instytucji, placówek naukowych czy organizacji pozarządowych. Powstająca w ten sposób *Encyclopedia Orphanet* (Orphanet Encyclopaedia) tłumaczona jest równoległe na różne języki.

Orphanet współpracuje z Eurordis – parasolową organizacją, której misją jest stworzenie europejskiej wspólnoty osób z chorobami rzadkimi i osób udzielających im wsparcia (ramka 2), Światową Organizacją Zdrowia oraz innymi sieciami międzynarodowymi zajmującymi się rzadkimi chorobami, takimi jak: CliniGene, SwissProt, Genatlas czy Eurocat.

Ramka 2. Obecność organizacji polskich w bazie Eurordis

Eurordis zrzesza organizacje do spraw chorób rzadkich, powstające na szczeblu krajowym, i współpracuje z nimi. Mogą to być organizacje krajowe, regionalne i lokalne ukierunkowane na różne rodzaje chorób rzadkich bądź poświęcone jednej z nich. Co dwa lata Eurordis organizuje w różnych krajach Europy konferencje (Europejskie Konferencje nt. Rzadkich Chorób). W przeszłości organizowane one były w: Kopenhadze (2001 r.), Paryżu (2003 r.), Luksemburgu (2005 r.) i Lizbonie (2007 r.). Tegoroczna konferencja (2010) odbywa się w Krakowie.

Konferencje stanowią forum wymiany danych oraz informacji, a także narzędzie komunikacji, zapewniające widoczność rzadkich chorób w mediach. Poza członkami organizacji, lekarzami i rodzinami, naukowcami i reprezentantami koncernów farmaceutycznych, są na nie zapraszani także politycy oraz przedstawiciele mediów, a także Komitetu Doradczego UE do spraw Rzadkich Chorób.

W bazie Eurordis możemy obecnie odnaleźć zarejestrowane trzy polskie organizacje:

- MATIO – Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę (Kraków);
- Polish PKU and RD Association „Ars Vivendi” (Warszawa);
- The Dina Radziwiłłowa Child’s Heart Foundation (Warszawa).

Adres strony internetowej Eurordis: <http://www.eurordis.org>.

W bazie danych Orphanet znajdują się także kontakty i nazwy organizacji z różnych krajów, które na stałe z nią współpracują. Organizacje można wyszukiwać, wpisując nazwę choroby bądź nazwę kraju, w którym chce się znaleźć organizację. Są też podane kategorie: „lista organizacji w poszczególnych krajach” (*list of patient organisations [by country]*) oraz: „nazwa organizacji” (*organisation name*). Kiedy się otworzy pierwszy z wymienionych linków, otwiera się lista z nazwami krajów. Po kliknięciu na *Poland* widzimy 48 organizacji z Polski, które zarejestrowały się w ramach sieci Orphanet⁶.

W porównaniu z innymi krajami, na przykład znacznie mniej zaludnioną Szwajcarią (80 zarejestrowanych organizacji), długość tej listy wciąż nie jest imponująca. Ponadto wśród organizacji, które się zarejestrowały w sieci Orphanet, znajdują się także te ukierunkowane na choroby uznawane za powszechnie występujące, na przykład Polskie Stowarzyszenie na rzecz Dzieci

⁶ Dane z marca 2010 roku. Widoczny pod tym względem istotny progres może być wskaźnikiem narastającej świadomości społecznej w odniesieniu do chorób rzadkich. W czerwcu 2009 roku w sieci Orphanet zarejestrowanych było zaledwie osiemnaście organizacji z Polski.

Chorych na Padaczkę oraz Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego. Nie chodzi o to, że nie powinny się one tam znaleźć, lecz o to, że – jak można podejrzewać – znalazły się tam przez przypadek. Na stronach internetowych zarówno jednego, jak i drugiego stowarzyszenia nie ma wzmianki o współpracy czy przynależności do międzynarodowej sieci Orphanet (choć współpracują one z innymi placówkami, networkami międzynarodowymi w obrębie interesujących je chorób). Może to wskazywać na brak wiedzy dotyczącej chorób rzadkich, nawet po stronie samych organizacji.

6. Podsumowanie

Organizacje pozarządowe w Polsce stanowią bardzo cenny potencjał wiedzy i doświadczenia, który nie jest w pełni wykorzystywany jako źródło wsparcia osób niepełnosprawnych i chorych. Udział polskich organizacji w tworzeniu sieci informacyjnej Orphanetu znacząco wzrósł w ciągu ostatnich miesięcy, lecz mimo to dla wielu osób jest to wciąż bardzo hermetyczne źródło informacji, głównie z powodu bariery językowej, ale także z uwagi na niską świadomość istnienia tego typu źródeł wsparcia.

Dostrzegamy wyraźny brak zintegrowanej bazy danych na temat organizacji działających na terenie Polski, a także zagranicznych organizacji zajmujących się rzadkimi chorobami i niepełnosprawnością. Bazy takie istnieją na szczeblu europejskim, jednak polskie organizacje są w nich reprezentowane ciągle niewystarczająco licznie. Działające w Polsce Krajowe Forum na rzecz Terapii Chorób Rzadkich ORPHAN wydaje się sugerować podobieństwo do europejskiej bazy ORPHAN. Na jego stronach internetowych widnieją jednak odniesienia tylko do czterech organizacji zajmujących się rzadkimi chorobami. Zintegrowany system informacji na ten temat, który byłby dostępny na wzór Orphanetu (brak tłumaczenia zawartości bazy na język polski), stanowiłby zapewne najważniejsze narzędzie dotarcia i informacji dla osób nimi dotkniętych oraz ich rodzin.

Brak takiej bazy prowadzi do dezinformacji oraz rozproszenia kapitału wiedzy, gromadzonej przez różne organizacje niezależnie od siebie. Technologie informacyjne i komunikacyjne mogą się przyczynić do nawiązywania przez pacjentów wzajemnych kontaktów i tworzenia wspólnot, korzystania ze wspólnych baz danych przez poszczególne grupy badawcze, gromadzenia danych do badań klinicznych, rejestracji pacjentów skłonnych wziąć w nich udział oraz przekazywania przypadków ekspertom, którzy poprawią jakość diagnostyki i leczenia.

Brakuje też bardzo organizacji parasolowej w Polsce, która zrzeszałaby stowarzyszenia i fundacje ukierunkowane na rzadkie choroby lub niepełnosprawności. W znacznej mierze osłabia to głos osób nimi dotkniętych w rozwiązywaniu wspólnych kwestii (np. w zakresie legislacji odnośnie do tzw. leków sierocych) zarówno na szczeblu krajowym, jak i w międzynarodowych

debatach. Przykład Orphanetu stawia przed organizacjami pozarządowymi w Polsce dwa, najważniejsze naszym zdaniem, wyzwania. Po pierwsze, większej aktywności w ramach europejskich sieci informacyjnych; stanowią one współcześnie nie tylko najbardziej efektywne narzędzie oddziaływania informacyjnego, lecz także instrument usprawniający terapię i wsparcie społeczne. Po drugie, konsolidacji potencjału wiedzy i doświadczenia, na wzór Orphanetu, w ramach ogólnopolskiej sieci informacyjnej poświęconej szeroko rozumianemu problemowi niepełnosprawności.

Bibliografia

- Aymé S., Schmidtke J. (2007). Networking for rare diseases: a necessity for Europe. *Bundesgesundheitsbl – Gesundheitsforsch- Gesundheitsschutz*, 50, 1477–1483.
- Brzezińska A.I. (2010). *Materiały projektowe. Warsztat zespołu badawczego i ekspertów*. Warszawa: SWPS (maszynopis niepublikowany).
- Gąciarz B., Ostrowska A., Pańków W. (2008): *Integracja społeczna i aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych zamieszkających w małych miastach i na terenach wiejskich uwarunkowania sukcesów i niepowodzeń. Raport z badań*. Warszawa: Instytut Filozofii i Socjologii PAN.
- Gumkowska M. (2009). Sektor pozarządowy wobec problemu niepełnosprawności. Wyniki badania z 2008 roku. *Kwartalnik Trzeci Sektor*, 16. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Gumkowska M., Herbst J. (2006): *Podstawowe fakty o organizacjach pozarządowych. Raport z badania 2006*. Warszawa: Stowarzyszenie Klon/Jawor.
- Konsultacje publiczne. *Rzadkie choroby: Wyzwania stojące przed Europą*. (2008). Komisja Europejska, Dyrekcja Generalna ds. Zdrowia i Ochrony Konsumentów.
- Raport CBOS (2008). *Więzi społeczne i wzajemna pomoc. Społeczno-psychologiczny kontekst życia Polaków*. Warszawa: Centrum Badania Opinii Społecznej.
- Raport Pentor (2006). *Gmino, jaka jesteś?* Warszawa: Pentor Research International.
- Raport GUS (2004). *Stan zdrowia ludności Polski w 2004 roku*. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Raport GUS (2007). *Zmiany strukturalne grup podmiotów gospodarki narodowej w 2007 r.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny. www.stat.gov.pl.
- Soboń-Smyk A. (2008). *Najważniejsze pytania – podstawowe fakty 2008*. Warszawa: Stowarzyszenie Klon/Jawor, www.civicpedia.ngo.pl.
- Strategia Wspierania Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego na lata 2009–2015*. (2008). Załącznik do Uchwały nr 240/2008 Rady Ministrów z dnia 4 listopada 2008 r.

Założenia polskich programów kierowanych do osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności – wzroku, słuchu i mowy

1. Wprowadzenie

Pierwsza ogólna refleksja, będąca efektem poszukiwań projektów kierowanych do osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności, jest taka, że takich projektów w Polsce w zasadzie nie ma, a ściślej mówiąc, jest ich bardzo niewiele. Większość projektów realizowanych w naszym kraju, dotyczących osób z ograniczeniami sprawności, traktuje tę grupę jako jednorodną, tylko z częściowym wskazaniem na specyficzne problemy i potrzeby. Jest to o tyle niepokojące, że chorzy z niepełnosprawnością rzadką lub sprzężoną wymagają często bardzo zindywidualizowanego wsparcia i trudno jest wyjść naprzeciw ich potrzebom bez wyraźnego odniesienia do ich sytuacji zdrowotnej, psychicznej i społecznej.

Spośród pojawiających się w Polsce przedsięwzięć dotyczących niepełnosprawności rzadkiej i sprzężonej znaczna większość odnosi się do najczęściej występujących i najbardziej wyraźnych rodzajów tych niepełnosprawności. W przypadku niepełnosprawności rzadkiej jest to niepełnosprawność wzroku i słuchu, a w przypadku niepełnosprawności sprzężonej jasno wskazanymi odbiorcami są głuchoniemi i głuchoniewidomi.

Brakuje projektów skierowanych do osób z rzadkimi chorobami genetycznymi, zaburzeniami metabolicznymi, endokrynologicznymi, enzymatycznymi, z deformacjami ciała, z rzadkimi – często powypadkowymi – zeszpecceniami, chorobami zakaźnymi i odzwierzęcymi (czyli problemami ujętymi w Rozporządzeniu Ministra Pracy i Polityki Społecznej (Rozporządzenie..., 2003) jako „inne” przyczyny niepełnosprawności¹.

O podobnej niezagospodarowanej luce projektowej możemy mówić w przypadku niepełnosprawności sprzężonej. Prawie niemożliwe jest wskazanie polskich projektów, w których by się wyraźnie odnoszono do niepełnosprawności

¹ Do tej listy chorób rzadkich można dołączyć również takie choroby rzadkie, zagrażające życiu lub powodujące przewlekłą niepełnosprawność, jak rzadkie nowotwory, choroby autoimmunologiczne, wady wrodzone, choroby toksyczne i zakaźne według Komunikatu Komisji Wspólnot Europejskich „Rzadkie choroby: wyzwania stojące przed Europą”, Bruksela 2008, http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/impact_assessment_exs_pl.pdf.

sprzężonej, powstałej jako konsekwencja pierwszej niepełnosprawności lub w następstwie stosowania leków (np. problemy z cukrzycą powodują przewlekłe powikłania, takie jak mikroangiopatia, związana z uszkodzeniem wzroku, nerek i włókien nerwowych, i makroangiopatia, której efektem jest choroba wieńcowa, zespół stopy cukrzycowej czy uszkodzenie mózgu). Takie przykłady niepełnosprawności sprzężonej możemy mnożyć. Możemy mówić również o specyficznych problemach osób borykających się z problemami kilku niepełnosprawności, nie ma to jednak przełożenia na programy mające na celu ich rozwiązywanie.

Ze względu na ubogą ofertę projektów skierowanych do ludzi z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności analiza założeń i celów została przedstawiona na podstawie projektów skierowanych do osób z problemami wzroku i słuchu oraz z niepełnosprawnością sprzężoną wzroku, słuchu i mowy. W analizie pojawią się podstawowe grupy założeń i celów oraz ilustracje z konkretnych projektów, zakończonych lub aktualnie realizowanych w Polsce.

2. Pozyskiwanie informacji o projektach oraz sposoby opracowywania danych

Analizie założeń programowych poddano programy, w których bezpośrednio w nazwie projektu lub w opisie celów pojawiło się odniesienie do niepełnosprawności sprzężonej lub rzadkiej, to znaczy użyto nazwy „niepełnosprawność rzadka” lub „sprzężona” bądź też odniesiono się do konkretnej niepełnosprawności (np. dysfunkcja wzroku, słuchu) czy grupy niepełnosprawnych (np. głuchoniewidomi). Pominęto zatem wszystkie projekty kierowane ogólnie do niepełnosprawnych, bez wskazania na konkretny rodzaj interesującej nas niepełnosprawności.

Prześledzono zarówno duże projekty ogólnopolskie, inicjatywy zgłaszane w ramach tychże projektów i realizowane przez poszczególne jednostki terenowe, jak i mniejsze, niezależne inicjatywy lokalne. Większość przytoczonych przedsięwzięć realizowana była przy udziale:

- Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych i jego oddziałów terenowych;
- wyższych uczelni;
- szkół gimnazjalnych i licealnych dla osób niepełnosprawnych;
- organizacji pozarządowych;
- polskich organizacji zrzeszających osoby niewidome, głuche, głuchonieme, głuchoniewidome i osoby z innymi rzadkimi lub sprzężonymi ograniczeniami sprawności.

Programy te często stanowią przykład zintegrowanego działania różnych środowisk na rzecz walki z konkretnymi problemami osób niepełnosprawnych. Zdarza się również, że w ramach tych programów nawiązywana jest

współpraca z bliźniaczymi organizacjami na terenie Europy. Podejmowane są próby wymiany doświadczeń i wiedzy oraz wypracowania wspólnych założeń dotyczących pracy z osobami niepełnosprawnymi w przyszłości².

Przygotowanie rzetelnej analizy liczbowej dotyczącej tego zagadnienia jest niemożliwe ze względu na brak bazy danych zbierającej wszystkie projekty skierowane do osób niepełnosprawnych, nie mówiąc już o wyodrębnieniu przedsięwzięć celowych przeznaczonych dla osób z konkretną niepełnosprawnością. Pełna identyfikacja projektów realizowanych w Polsce jest obecnie po prostu niemożliwa. W związku z tym analizie zostały poddane jedynie projekty, które można znaleźć na stronach internetowych większych organizacji i stowarzyszeń zajmujących się problemami niepełnosprawności, samorządów lokalnych i wyższych uczelni. Takie poszukiwania, choć prowadzone w miarę możliwości systematycznie, są niewyczerpujące i nie dają pełnego obrazu projektów w Polsce.

Zarówno w przypadku niepełnosprawności rzadkiej, jak i sprzężonej zapotrzebowanie na pomoc i wsparcie jest bardzo wyraźne – widać to szczególnie w opiniach stowarzyszeń chorych i ich rodzin oraz na tematycznych stronach internetowych. Pojawiają się nawet konkretne wskazania co do rodzaju potrzebnej pomocy i wsparcia, jednak projektów celowych nadal brakuje.

3. Programy kierunkowe dla osób z dysfunkcją wzroku lub słuchu oraz dla osób głuchoniemych i głuchoniewidomych

Wśród niewielu inicjatyw powstających z myślą o osobach z niepełnosprawnościami rzadkimi wyraźnie wyróżniają się projekty skierowane do niewidomych, niedowidzących, niesłyszących i niedosłyszących oraz głuchoniewidomych i głuchoniemych. Można wyodrębnić grupę przedsięwzięć skierowaną specjalnie do osób z tymi rodzajami niepełnosprawności, w których zarówno w nazwie, jak i w celach widać wyraźne odniesienie do dysfunkcji wzroku słuchu i mowy. Programy te odnoszą się do specyficznych potrzeb omawianego środowiska odbiorców, uwzględniając problemy związane z wykonywaniem podstawowych czynności życiowych i poruszaniem się oraz z utrudnionym dostępem do życia społecznego i zawodowego.

Analiza tych programów pozwoliła na wyodrębnienie następujących obszarów problemowych związanych z potrzebami adresatów:

- likwidacji barier architektonicznych i pomocy finansowej w zakupie sprzętu;
- edukacji i popularyzacji wiedzy z zakresu problematyki osób z dysfunkcją wzroku;

² Program „English for the blind, Angielski dla niewidomych”, www.pfron.org.pl/ftp/dokumenty/EQUAL/Per_Linguas/PFRON/Raport.pdf; „Per linguas mundi ad laborem. Przez języki świata do pracy”, www.pfron.org.pl/ftp/dokumenty/EQUAL/Per_Linguas/PFRON/Raport.pdf.

- aktywizacji zawodowej;
- innych inicjatyw związanych z życiem społeczno-kulturalnym.

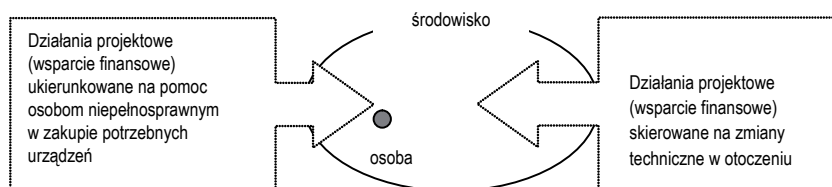
W ramach każdego z tych obszarów można wyróżnić cele szczegółowe konkretnych projektów – zostaną one omówione poniżej oraz zilustrowane określonymi przykładami realizowanych projektów.

3.1. Likwidacja barier architektonicznych i pomoc finansowa w zakupie sprzętów

Problemy poruszane w tej grupie celów związane są głównie z pomocą finansową i wychodzą naprzeciw, można powiedzieć, podstawowym potrzebom związanym z zakupem urządzeń poprawiających widzenie, słyszenie i mowę, z dostępem do nowoczesnych (choć w przypadku projektów polskich najczęściej podstawowych, tradycyjnych i powszechnych) technologii oraz możliwością poruszania się osób niepełnosprawnych i dotarciem do miejsc użyteczności publicznej. W tej grupie celów, poza finansowaniem sprzętów przeznaczonych dla indywidualnych odbiorców, znalazły się również projekty mające na celu dofinansowanie inwestycji związanych z likwidacją szeroko rozumianych barier architektonicznych.

Cele dotyczące finansowania urządzeń i likwidacji barier zostały zebrane w dwóch grupach:

- perspektywa indywidualna: uwzględnia problemy konkretnych osób z dysfunkcją wzroku lub słuchu, u których nowoczesne rozwiązania technologiczne, takie jak specjalistyczne operacje lub zakup urządzeń (okulary, aparaty słuchowe, sprzęt informatyczny i specjalistyczne oprogramowanie), mogą się przyczynić do poprawienia jakości życia przez:
 - zmniejszenie odczuwalnych skutków związanych z posiadaną niepełnosprawnością, w drodze ułatwienia poruszania się i komunikowania z otoczeniem,
 - dostęp do edukacji, w tym również na poziomie uczelni wyższych,
 - likwidację barier związanych z podjęciem pracy zawodowej przez odpowiednie wyposażanie stanowisk pracy;
- perspektywa społeczna: przystosowanie obiektów użytku publicznego do specyficznych potrzeb osób z dysfunkcją wzroku lub słuchu; w tej grupie celów znajdują się inicjatywy związane z poruszaniem się i bezpieczeństwem osób niepełnosprawnych (np. dźwiękowa sygnalizacja świetlna), wyposażeniem sal dydaktycznych, bibliotek i muzeów w specjalistyczne urządzenia umożliwiające osobom niepełnosprawnym dostęp do nauki i kultury (zakup urządzeń lektorskich, opisy w języku Braille’a).



Rycina 1. Cele związane z finansowaniem urządzeń rehabilitacyjnych i likwidacją barier architektonicznych – perspektywa indywidualna i społeczna

Źródło: opracowanie własne.

W tabeli 1 zostały przedstawione konkretne opisy celów związanych z likwidacją barier architektonicznych i dofinansowaniem urządzeń wspomagających słyszenie i widzenie, zaczerpnięte z projektów realizowanych w Polsce w ostatnich latach.

Tabela 1. Cel: likwidacja barier architektonicznych i pomoc finansowa w zakupie sprzętu (przykłady projektów)

Projekt	Charakterystyka – cel nadrzędny	Cele szczegółowe
„Komputer dla Homera”	program pomocy w zakupie sprzętu elektronicznego oraz oprogramowania umożliwiającego rehabilitację zawodową i społeczną osób niewidomych i niedowidzących	- pomoc finansowa dla osób niewidomych i niedowidzących w zakupie nowoczesnego, podstawowego oraz specjalistycznego sprzętu komputerowego i elektronicznego wraz z odpowiednim oprzyrządowaniem i oprogramowaniem umożliwiającym zdobycie umiejętności pozwalających na usamodzielnienie się - zakup sprzętu umożliwiającego rehabilitację zawodową i społeczną osób niewidomych i niedowidzących
„Pitagoras 2007”	zapewnienie osobom niesłyszącym i niedosłyszącym, w tym głuchoniewidomym i głuchoniedowidzącym studentom, uczniom szkół policealnych oraz uczestnikom kursów przygotowawczych do egzaminów do szkół wyższych, w zależności od potrzeb, pomocy tłumaczy migowych lub możliwości wykorzystywania w trakcie zajęć oraz egzaminów urządzeń wspomagających słyszenie oraz innych urządzeń, w tym dostosowanych do możliwości i potrzeb wynikających z dysfunkcji słuchu lub słuchu i wzroku	- dofinansowanie zakupu i montażu urządzeń wspomagających słyszenie - dofinansowanie zakupu urządzeń lektorskich

Projekt	Charakterystyka – cel nadrzędny	Cele szczegółowe
„Dziedzictwo”	• udostępnienie niepełnosprawnym dostępu do dóbr kultury i przyrody	• dofinansowanie działań likwidujących bariery architektoniczne, urbanistyczne, transportowe i w komunikowaniu się z osobami niepełnosprawnymi, ze wskazaniem również na osoby niewidome i niesłyszące
„Rzeszów, program pomocy”		• systemy sygnalizacji świetlnej dla osób z dysfunkcją wzroku
„Pegaz”	• realizacja prawa osób niepełnosprawnych do swobodnego poruszania się i przemieszczania się przez likwidację barier transportowych uniemożliwiających lub utrudniających im funkcjonowanie w życiu społecznym i zawodowym – a tym samym otwarcie dostępu do dóbr i usług oraz wszechstronnej rehabilitacji	• nabycie własnego środka transportu poprzez dofinansowanie kosztów zakupu lub oprzyrządowania samochodów osobowych
„Weź sprawy w swoje ręce” „Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy”	• wsparcie osób z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu	• pomoc w uzyskaniu dofinansowania zakupu specjalistycznego sprzętu rehabilitacyjnego (m.in. komputery i oprogramowania) • doradztwo w doborze aparatów słuchowych, optycznych

Źródło: opracowanie własne na podstawie opisów projektów: „Komputer dla Homera”, „Pitagoras 2007”, „Dziedzictwo”, „Rzeszów, program pomocy”, „Pegaz”, „Weź sprawy w swoje ręce”.

Celem programów dotyczących dofinansowania sprzętu jest identyfikacja specyficznych potrzeb i finansowanie pomocy związanej z interwencją medyczną lub zakupem specjalistycznych urządzeń. Taka pomoc stanowi dla wielu niepełnosprawnych nie tylko jedyną nadzieję na realizowanie podstawowych czynności życiowych, ale jest również warunkiem włączenia do społeczeństwa poprzez dostęp do edukacji, pracy zawodowej, sztuki i ogólnie rozumianych dóbr społecznych.

W polskich placówkach edukacyjnych oraz w obiektach użyteczności publicznej nadal brakuje wyposażenia wspierającego osoby z dysfunkcjami wzroku i słuchu – większość takich placówek jest nadal niedostępna lub trudno dostępna dla ludzi niepełnosprawnych. W porównaniu z innymi krajami Europy Zachodniej pomoc związana z finansowaniem sprzętu i urządzeń ułatwiających osobom z dysfunkcją wzroku i słuchu poruszanie się w otoczeniu społecznym znajduje się jeszcze w powijakach. Zakup komputera ze specjalnym dźwiękowym oprogramowaniem, specjalnego ekranu lub drukarki z językiem Braille’a, jako wyposażenia miejsca pracy dla osoby niewidomej, to wciąż wyjątkowe – wręcz unikatowe – wydarzenie.

W Szwecji, jak podaje w raporcie Magdalena Bzoma (2009), wyszukanie adekwatnego dla osoby niepełnosprawnej sprzętu umożliwiającego podjęcie

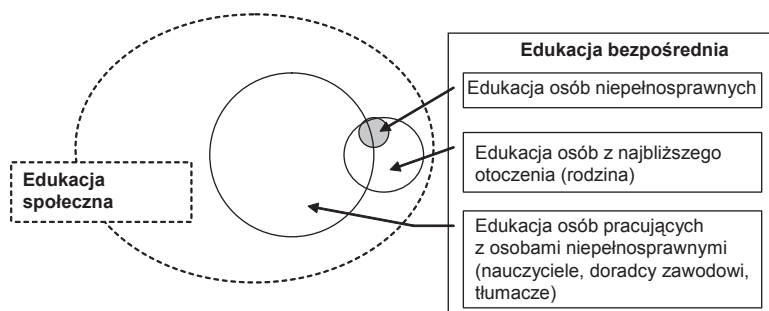
pracy oraz jego zakup wydaje naturalną konsekwencją zdiagnozowanej potrzeby. Podobnym przykładem jest Dania (Waszkielewicz), gdzie studenci niewidomi i niesłyszący otrzymują sprzęt i oprogramowanie potrzebne do studiowania, takie jak laptop, drukarka, skaner, urządzenie do odtwarzania książek w formacie DAISY, dyktafon cyfrowy, słuchawki, oprogramowanie Windows Office, program antywirusowy, program do odzyskiwania utraconych danych, oprogramowanie OCR. Niewidomi otrzymują również program Jaws, a słabowidzący – program powiększający; finansowane są także opracowania książek w dostępnej formie – kwota przeznaczana na przygotowanie książek dla jednego studenta rocznie to mniej więcej od 27 do 54 tys. zł, przy czym dodatkowo finansowana jest pomoc asystenta (około pięciu godzin tygodniowo). Polskie projekty wspierające finansowo studentów i uczniów z dysfunkcją wzroku i słuchu to m.in. programy celowe PFRON, takie jak „Student” i „Pitagoras”. Projekty te w założeniach mają ułatwienie dostępu do edukacji, zwłaszcza w szkolnictwie wyższym, również w omówionym aspekcie technicznym (zakupu sprzętu, oprogramowania oraz przystosowania placówek).

3.2. Edukacja oraz popularyzacja wiedzy z zakresu problematyki osób z dysfunkcją wzroku, słuchu i mowy

Kolejną ważną grupą założeń i celów realizowanych w projektach jest edukacja oraz popularyzacja wiedzy z zakresu sytuacji życiowej i możliwości wsparcia osób niepełnosprawnych.

W oddziaływaniach związanych z edukacją możemy wyróżnić dwa kierunki:

- edukację skierowaną bezpośrednio do niepełnosprawnych, osób z ich najbliższego otoczenia oraz osób współpracujących z niepełnosprawnymi (edukacja bezpośrednia);
- edukację społeczną związaną ze zmianą społecznego spostrzegania osób niepełnosprawnych.



Rycina 2. Obszary edukacji uwzględnione w projektach dla osób z dysfunkcją wzroku, słuchu i mowy

Źródło: opracowanie własne.

3.2.1. Edukacja osób niepełnosprawnych i najbliższego otoczenia

W ramach oddziaływań edukacyjnych bezpośrednio dotyczących osób niepełnosprawnych i ich otoczenia w projektach uwzględniono:

- edukowanie samych osób niepełnosprawnych
- edukowanie osób związanych z osobami niepełnosprawnymi
- doskonalenie technik i metod edukacyjnych.

W obszarze edukowania samych osób niepełnosprawnych w opisie celów w projektach pojawiły się oddziaływania edukacyjne służące likwidowaniu barier komunikacyjnych i doskonaleniu sposobów komunikowania się związanych z dysfunkcją wzroku lub słuchu, czyli nauka języka migowego oraz języka Braille’a, a także inne czynności edukacyjne, takie jak nauka języka obcego, w szczególności angielskiego, oraz prawa i księgowości. Trudno podać nawet przybliżone statystyki dotyczące liczby osób niepełnosprawnych korzystających z projektów edukacyjnych. Nie prowadzi się w Polsce takich statystyk. Dla porównania – w Szwecji na 3 tys. zarejestrowanych w urzędzie pracy niepełnosprawnych wzrokowo aż 1 tys. osób jest objętych różnymi kursami i programami szkoleń (Bzoma, 2009). W odniesieniu do projektów polskich możemy podawać jedynie statystyki dotyczące poszczególnych projektów – na przykład projekt „Przez języki świata do pracy” (nauka języka angielskiego dla niewidomych) objął 84 osoby z dysfunkcją wzroku i 23 nauczycieli. Jest to kropla w morzu potrzeb – jeśli liczba osób zarejestrowanych w Polskim Związku Niewidomych w 2004 roku wynosiła 76 256 (Biuletyn Informacyjny Trakt, 2007), to odsetek osób objętych wspomnianym projektem edukacyjnym stanowił 0,11, co jak na polskie warunki jest i tak znaczącą liczbą. Osobną, bardzo wyraźną kategorię związaną z edukacją osób niepełnosprawnych stanowi doskonalenie umiejętności związanych z kompetencjami zawodowymi i poszukiwaniem pracy – ten aspekt zostanie przywołany również w podrozdziale „Aktywizacja zawodowa”.

Edukowanie osób związanych z osobami niepełnosprawnymi skierowane jest do takich grup odbiorców jak nauczyciele, lektorzy języka obcego, rodzice, opiekunowie. Przykładem może być nauka języka migowego dla nauczycieli, nauczycieli zawodu, tłumaczy języka migowego, nauka alfabetu Braille’a, kształcenie w zakresie metodyki nauczania osób niepełnosprawnych, warsztaty o potrzebach dzieci niepełnosprawnych dla rodziców, nauczycieli i opiekunów.

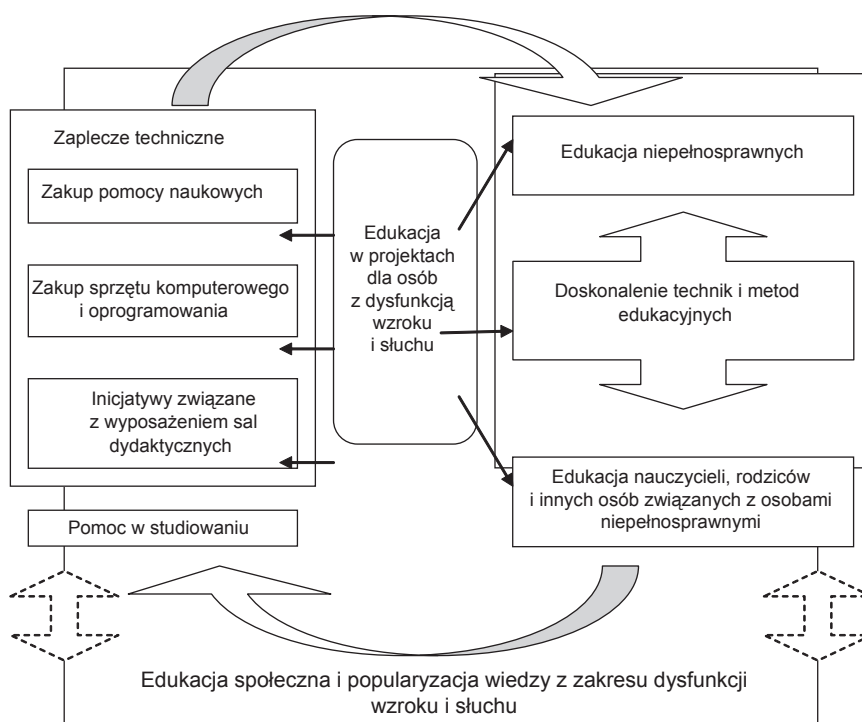
Efektem projektów edukacyjnych dedykowanych osobom z ograniczeniami sprawności i osobom z najbliższego otoczenia może być **doskonalenie technik i metod edukacyjnych**. Jest ono często owocem zaplanowanych w projektach badań nad potrzebami edukacyjnymi osób niepełnosprawnych. Cel ten jest niezwykle istotny, gdyż pozwala na poszukiwanie nowych dróg wspierania osób niepełnosprawnych. Niestety liczba przedsięwzięć podejmujących ten problem jest znikoma. Jako bardzo ważny i wyraźny przykład można wy-

mienić projekt „English for the blind. Angielski dla niewidomych”, który zaowocował publikacjami dotyczącymi metodyki nauczania osób z dysfunkcją wzroku oraz materiałami dydaktycznymi do nauki języka obcego dla osób niewidomych i niedowidzących. Wypada jeszcze dodać, że wkład w dziedzinę metodyki nauczania i tworzenia nowych programów edukacyjnych został nagrodzony prestiżową nagrodą – Orderem Imperium Brytyjskiego (nagroda królowej Elżbiety II) dla prof. Bogusława Marka za nauczanie języka angielskiego osób z dysfunkcją wzroku. Te nieliczne inicjatywy powinny się stać inspiracją do realizowania kolejnych pomysłów związanych z edukacją osób niepełnosprawnych. Powyższy projekt, rzeczywiście unikatowy na skalę polską, otwiera realne możliwości kształcenia – również podnoszenia kwalifikacji zawodowych.

3.2.2. Edukacja społeczna

Drugi ważny obszar oddziaływań edukacyjnych, uwzględniany w programach, to szeroko rozumiana edukacja społeczna, której celem jest zmiana społecznego postrzegania osób z ograniczeniami sprawności. Łamie stereotypy i uprzedzenia związane z niepełnosprawnymi ludźmi oraz dotyczy popularyzacji wiedzy na ich temat. Oczywiście działania takie, powodujące zmianę postrzegania osób niepełnosprawnych, powinny objąć jak najszerszą grupę odbiorców, trafiając do świadomości zwykłych ludzi. Jednak niektóre grupy społeczne należy szczególnie uwrażliwić na problemy osób niepełnosprawnych. Są to nauczyciele, doradcy zawodowi, pracodawcy, którzy mogliby się stać nośnikami nowego nastawienia do takich osób.

Działania edukacyjne nakierowane na potrzeby osób z dysfunkcją wzroku, słuchu i mowy są ściśle powiązane z tworzeniem odpowiedniego zaplecza technicznego. Inwestycje dotyczące zakupu pomocy naukowych (książek wydrukowanych alfabetem Braille’a, w druku powiększonym lub wydawanych na kasecie, płycie CD, dyskietce lub w Internecie), dofinansowania sprzętu komputerowego i oprogramowania, wyposażenia sal dydaktycznych w urządzenia lektorskie i inne ułatwiające dostęp do edukacji, stanowią tło dla planowanych oddziaływań edukacyjnych. W tym znaczeniu zakup odpowiedniego sprzętu jest zapleczem dla bardziej efektywnych oddziaływań edukacyjnych. Zależność ta została przedstawiona na rycinie 3.



Rycina 3. Edukacja w projektach dla osób z dysfunkcją wzroku, słuchu i mowy

Źródło: opracowanie własne.

W poniższej tabeli zostały zebrane przykłady celów związanych z edukacją, zawarte w konkretnych projektach realizowanych w Polsce.

Tabela 2. Cel: edukacja (przykłady projektów)

Projekt	Cele szczegółowe
„Per linguas mundi ad laborem. Przez języki świata do pracy”	- przygotowanie kardy specjalistów do pracy z osobami z dysfunkcją wzroku - diagnoza aktualnego systemu kształcenia językowego dla osób z dysfunkcją wzroku - przeprowadzenie diagnozy związanej z dyskryminacją i nierównością na rynku pracy osób z dysfunkcją wzroku, publikacje, konferencje
„English for the blind. Angielski dla niewidomych”	- nauka języka angielskiego dla osób z dysfunkcją wzroku - kształcenie nauczycieli i lektorów pracujących z osobami z dysfunkcją wzroku, tworzenie i adaptacja materiałów dydaktycznych do nauki języków obcych dla osób niepełnosprawnych wzrokowo, opracowanie podręcznika metodologii/metodyki nauczania języków obcych osób z dysfunkcją wzroku - wykorzystanie nowoczesnych środków technicznych - nauka języka Braille’a dla nauczycieli języka angielskiego

Projekt	Cele szczegółowe
„Absolwent. Wsparcie osób niewidomych na rynku pracy”	• szkolenia dla rodziców i opiekunów
„Przygotowanie osób z dysfunkcją wzroku do wejścia na otwarty rynek pracy” (Laski)	• konferencje, seminaria i spotkania z rodzinami połączone z prezentacją możliwości, umiejętności i technik pracy z niewidomymi
„4 kroki – program aktywizacji zawodowej osób głuchych”	• kursy naturalnego języka migowego (tzw. PJM) dla nauczycieli zawodu
„Praca dla niewidomego”	• księgowość i prawo pracy
„Dostępne muzeum. Gość niepełnosprawny w muzeum” „Muzeum otwarte na dotyk”	• szkolenia dla muzealników: gość niepełnosprawny w muzeum (ze wskazaniem również na osoby niewidome) • nauka języka migowego • „Galeria przez dotyk” – przełamywanie tabu „nie dotykać eksponatów”
„Papyrus”	• wspieranie wydawnictw drukowanych pismem Braille’a, w druku powiększonym lub wydawanych na kasecie, płycie CD, dyskietce lub w Internecie; dotyczy książek naukowych lub popularnonaukowych oraz literatury pięknej • upowszechnianie wiedzy wśród społeczeństwa o problematyce związanej z niepełnosprawnością, w tym specyficznych potrzebach i rzeczywistych możliwościach osób niepełnosprawnych • wspieranie publikacji i wydawnictw dotyczących problematyki osób niepełnosprawnych • upowszechnianie osiągnięć uzyskiwanych przez osoby niepełnosprawne i kształtowanie świadomości tych osób • przekazywanie informacji o funkcjonujących rozwiązaniach prawnych dotyczących osób niepełnosprawnych oraz o różnych organizacjach pozarządowych je zrzeszających i działających na ich rzecz
„Drogowskaz”	• finansowanie szkoleń w zakresie nauki języka migowego (pracownicy ośrodków pomocy społecznej, tłumacze języka migowego, osoby z dysfunkcją słuchu lub mowy)
„Tłumacz dla niesłyszącego”	• szkolenia z zakresu języka migowego (przeszkolonych zostało około 360 osób oraz około 750 pracowników służb społecznych)
„Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy”	• wspiera naukę alternatywnych metod komunikacji (m.in. alfabet Lorma, system Braille’a, język migowy, daktylografia)

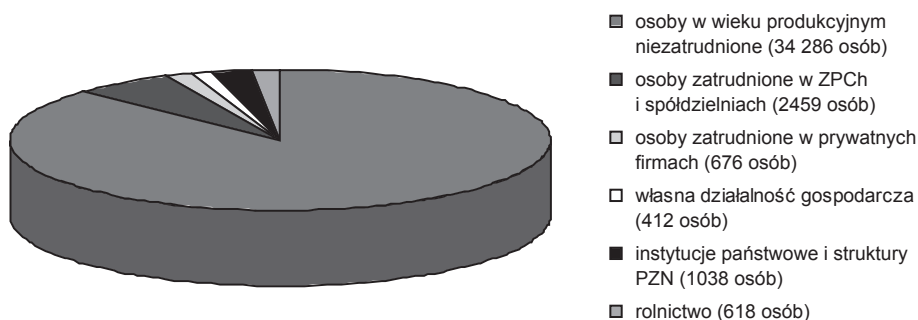
Źródło: opracowanie własne na podstawie opisów projektów: „Przez języki do świata pracy”, „Absolwent”, „Dostępne muzeum. Gość niepełnosprawny w muzeum”, „Papyrus”, „Praca dla niewidomego”, „4 kroki”, „Drogowskaz”, „Tłumacz dla niesłyszącego”, „Wsparcie dla osób głuchoniewidomych na rynku pracy”.

Analiza założeń programowych pokazuje wyraźnie, że większość programów edukacyjnych, skierowanych do osób z ograniczoną sprawnością wzrokową i słuchową, związana jest z likwidacją barier komunikacyjnych i w głównej mierze dotyczy nauki języka migowego lub języka Braille’a. Z powodu

braku bazy danych projektów niemożliwe jest podanie statystyk dotyczących tego zagadnienia, ale spośród przeanalizowanych przeze mnie projektów skierowanych do osób z niepełnosprawnością wzrokową i słuchową około 40% obejmuje naukę języka migowego lub języka Braille’a (dla niepełnosprawnych, osób z otoczenia, przyszłych tłumaczy), 40% – szkolenia i kursy zawodowe (również w kierunku poszukiwania pracy), pozostała część – około 15% – to programy związane z edukacją społeczną i likwidacją stereotypów dotyczących osób niepełnosprawnych (kampanie edukacyjne, konferencje naukowe poświęcone dysfunkcji i wspieraniu publikacji). Tylko 5% stanowią projekty związane z innymi formami edukacji (np. z nauką języka obcego, choć ten segment w głównej mierze wypełniają działania odnoszące się do terapii przez sztukę, takie jak warsztaty artystyczne³, które w pewnym sensie również można interpretować w aspekcie oddziaływania edukacyjnego).

3.3. Aktywizacja zawodowa w projektach dla osób z dysfunkcją wzroku, słuchu i mowy

Na podstawie statystyk przytaczanych w różnych źródłach (Biuletyn PZN, Fundacja Instytutu Rozwoju Regionalnego, Raport „Per linguas mundi ad laborem”) można pokazać orientacyjną mapę zatrudnienia osób niewidomych i niedowidzących.



Rycina 4. Mapa zatrudnienia osób niewidomych w Polsce

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Galant, 2008.

Spośród wszystkich zarejestrowanych w PZN 76 256 osób (Galant, 2008) 39 486 jest w tzw. wieku produkcyjnym, z czego tylko 5530 jest czynnych zawodowo. Stanowi to jedynie 7,25% osób zarejestrowanych w PZN. Rozkład zatrudnienia w grupie tych 5530 osób pokazuje, że około połowy z tej grupy pracuje w spółdzielniach lub zakładach pracy chronionej (2786 osób, czy-

³ Na przykład projekt „Terapia przez twórczość przygotowaniem uzdolnionych osób z dysfunkcją wzroku do wejścia na otwarty rynek pracy”, http://www.pfron.org.pl/wai/pl/208/134/Projekt__Dobre_praktyki.html.

li 3,6% zarejestrowanych w PZN). Drugą połowę stanowią zatrudnieni na tzw. otwartym rynku – 2744 pracowników, czyli 3,5% członków PZN) – łącznie czynnych zawodowo jest 7% zarejestrowanych w PZN. W odniesieniu do osób w wieku produkcyjnym odsetek zatrudnionych wynosi 13%. Te statystyki wydają się szokujące – jedynie co dziewiąty niepełnosprawny wzrokowo w wieku produkcyjnym jest czynny zawodowo, a co osiemnasty znajduje zatrudnienie na otwartym rynku pracy. Dla porównania, w krajach starej Unii Europejskiej odsetek osób niewidomych czynnych zawodowo stanowi 25% osób w wieku produkcyjnym (za: Galant, 2008). W Europie co czwarty niewidomy znajduje zatrudnienie.

Jeśli zestawimy powyższe dane z liczbą projektów skierowanych na obszar aktywizacji zawodowej do osób z ograniczoną sprawnością wzrokową oraz z liczbą osób objętą przykładowymi projektami, dane te wydają się paraliżujące i wręcz niewiarygodne. Dla przykładu wspomniany już wcześniej duży ogólnopolski projekt „Per linguas mundi ad laborem” objął swoim działaniem, czyli nauką języka angielskiego, 84 niepełnosprawnych i 23 nauczycieli (84 osoby stanowią 0,1% osób zarejestrowanych w PZN). Większa liczba osób uczestniczyła w projekcie „Braille 2000” (2542 osoby, czyli 3,3% zarejestrowanych w PZN). W odniesieniu do innych, zresztą nielicznych przedsięwzięć, skierowanych do niewidomych, statystyki są bardzo podobne.

3.3.1. Założenia programów jako nośniki przekonań na temat sprawności niepełnosprawnych na rynku pracy

Aktywizacja zawodowa może się wydać jednym z najwyraźniejszych celów, jakie znajdują się w polskich projektach skierowanych do osób z interesującymi nas rodzajami ograniczenia sprawności. Chociaż w założeniu aktywizacja zawodowa ludzi niepełnosprawnych ma się przyczynić do likwidacji barier społecznych, może się jednak okazać również ukrytym nośnikiem stereotypów i przyczyniać do pogłębiania wykluczenia społecznego tych osób.

W projektach związanych z aktywizacją zawodową osób niepełnosprawnych wzrokowo i słuchowo możemy znaleźć projekty mające w swoich założeniach odmienne sposoby społecznego postrzegania osób niepełnosprawnych.

1. Pierwsza grupa projektów zakłada, że osoba niepełnosprawna jest z racji samej niepełnosprawności mniej zdolna i mniej wydajna, a w związku z tym również mniej atrakcyjna na rynku pracy. Aktywizacja zawodowa jest zatem rozumiana jako opieka i pomoc w zakresie tworzenia i utrzymania stanowisk pracy dla osób niepełnosprawnych.
2. Druga grupa projektów opiera się na założeniu, że osoba niepełnosprawna mimo swoich ograniczeń (czy nawet z nimi) może być równie wydajna i atrakcyjna na rynku pracy co osoba zdrowa, a w oddziaływaniach związanych z aktywizacją zawodową główny akcent położony jest na rozwijanie kompetencji zawodowych i społecznych w kierunku usamodzielnienia na

rynku pracy, pobudzania motywacji oraz „zaprzyjaźniania” osób niepełnosprawnych z pracodawcami.

W pierwszej grupie projektów znajdują się głównie inicjatywy związane z tworzeniem i utrzymywaniem stanowisk pracy w zakładach pracy chronionej (ZPCh). Przykładem jest „Braille 2000” (pomaga pracodawcom utrzymać stanowiska pracy w zakładach pracy chronionej). Projekt ten swoim zasięgiem objął 144 ZPCh i w sumie 2542 osoby niepełnosprawne wzrokowo – jest to jedna z największych inicjatyw tego rodzaju skierowanych do osób z ograniczoną sprawnością wzrokową w Polsce. Analiza założeń tego projektu budzi jednak pewne wątpliwości, które w zasadzie bezsprzecznie są nośnikiem niewłaściwych stereotypów dotyczących statusu osoby niepełnosprawnej w społeczeństwie, a w szczególności ich funkcjonowania w miejscu pracy. W załączniku do uchwały dotyczącej projektu „Braille 2000” czytamy (Załącznik do Uchwały..., 2000):

Przesłanki wyjściowe: Osoby niepełnosprawne ze schorzeniami narządu wzroku zaliczone do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności charakteryzują się zmniejszoną wydajnością pracy. Osoby te wykonują tylko niektóre rodzaje prac, a raz przyuczone do pewnej grupy czynności (np. produkcja szczotek) są bardzo trudne do przekwalifikowania do innych prac, odpowiednich do ich psychofizycznych możliwości. Tworzy to szczególnie problem dla zakładów pracy chronionej – głównie spółdzielni niewidomych, w których stanowią one duży odsetek w stosunku do ogółu zatrudnionych. Osoby te rzadko znajdują pracę na otwartym rynku pracy, a także w nowo powstających zakładach pracy chronionej.

Takie jednostronne i krzywdzące potraktowanie człowieka z ograniczoną sprawnością jest z pewnością istotnym elementem przyczyniającym się do bierności i wyuczonej bezradności osób niepełnosprawnych w społeczeństwie, a w konsekwencji do utrwalania takiego ich wizerunku w oczach innych ludzi i co za tym idzie – do traktowania osób niepełnosprawnych jako mniej wartościowych, mniej zaradnych, wymagających ciągłej opieki i wyizolowania w „przyjaznych” gettach. W podobnych okolicznościach przejęcie inicjatywy przez osobę niepełnosprawną i aktywny udział na otwartym rynku pracy są prawie niemożliwe ze względu na sprowokowane społecznym stereotypem nastawienie osób niepełnosprawnych oraz potencjalnych pracodawców. I jedni, i drudzy nadal żywią przekonanie, że, jak w powyższym przypadku, możliwości osoby niepełnosprawnej wzrokowo sprowadzają się do produkcji szczotek. Tak działa błędne koło oparte na mechanizmie samospełniającego się proroctwa, w podanym przykładzie napędzane przez sam projekt, w założeniu przygotowany w celu aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych oraz ich integracji ze społeczeństwem⁴.

⁴ Nie oznacza to, że należy zrezygnować z zakładów pracy chronionej, gdyż są one ważnym miejscem zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Chodzi raczej o konieczność wypracowania również innych form ich aktywizacji zawodowej i propagowanie właściwych wzorów takich osób w społeczeństwie.

Na szczęście pojawiają się w polskiej ofercie projektowej również inicjatywy, które reprezentują odmienne podejście do zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Można do nich zaliczyć m.in. projekt „Gotowi do pracy – wsparcie osób niepełnosprawnych w podejmowaniu zatrudnienia”. W założeniach projektu znajduje się cel związany ze zwiększeniem aktywności osób niepełnosprawnych (w tym niepełnosprawnych wzrokowo i słuchowo) na otwartym rynku pracy. Jest on postawiony w opozycji do założeń wspierania osób niepełnosprawnych tylko w obszarze zakładów pracy chronionej, co widać we wstępie do projektu:

Nie chodzi tu zatem o tzw. zakłady pracy chronionej, które osoby niepełnosprawne, a jasno pokazują to badania ich opinii, postrzegają często jako rodzaj zamkniętych „gett” pogłębiających tylko izolację ludzi dotkniętych przez los (Miejsca przyjazne niepełnosprawnym).

Do projektów propagujących dobre, przeciwdziałające marginalizacji wzorce można zaliczyć również projekt „Per linguas...”, w którym czytamy:

Sytuacja ciągle zmieniających się wymagań odnośnie do kwalifikacji obecnych i przyszłych pracowników stanowi wyzwanie dla wszystkich, szczególnie jednak trudne jest to wyzwanie dla osób niepełnosprawnych wzrokowo. Osoby niewidome i słabowidzące mają utrudniony dostęp do edukacji, w tym również edukacji językowej i informatyczno-komputerowej. (...) Wypracowany model pracy ma się przyczynić do zwiększenia aktywności zawodowej tych osób na rynku pracy (Galant, 2008).

Uzasadnienie trudnej sytuacji osób niepełnosprawnych na rynku pracy nie ma w tym projekcie – w przeciwieństwie do inicjatywy „Braille 2000” – obciążenia dyspozycyjnego związanego ze „zmniejszoną wydajnością” lub trudnością w przekwalifikowaniu, ale pojawia się uzasadnienie sytuacyjne związane z utrudnionym dostępem do edukacji. Takie przedstawienie problemu pociąga za sobą również inną – w świadomości społecznej i w świadomości samych zainteresowanych – definicję osoby niepełnosprawnej. Jawi się ona jako osoba, która podobnie jak osoba pełnosprawna musi zawalczyć o siebie na rynku pracy w drodze, w tym przypadku, podniesienia kwalifikacji.

Jeszcze jedna ważna różnica, wynikająca z definicji osób niepełnosprawnych przyjętej we wspomnianych projektach, dotyczy możliwości zmiany sytuacji tych osób w społeczeństwie. Konsekwencją założeń zawartych w takich przedsięwzięciach, jak „Braille 2000”, jest niemożność zmiany sytuacji ludzi z ograniczoną sprawnością ze względu na ich dyspozycję, a zasadniczym wsparciem może być tworzenie enklaw ułatwiających zatrudnienie zamiast otwierania dostępu do rynku pracy. Założenia pozostałych wspomnianych projektów pozwalają na bardziej optymistyczne spojrzenie w przyszłość, gdzie zmiana jest możliwa przez walkę z barierami zewnętrznymi oraz z wewnętrznymi przekonaniami na temat aktywności osób niepełnosprawnych na rynku pracy.

Nasuwa się pytanie, czy poprzez różne formy aktywności (również w ramach projektów) można rzeczywiście zmienić świadomość dotyczącą zatrudnienia osób niepełnosprawnych? Optymistycznym przykładem jest Szwecja, gdzie niepełnosprawni są zatrudniani głównie na otwartym rynku pracy, spotykają się z większą przychylnością pracodawców, zwłaszcza małych i średnich firm, a 50% z nich uznaje, że „niepełnosprawność nie wpływa na ich predyspozycje do poszukiwania i wykonywania pracy” (Bzoma, 2009). Ponadto wyrazem równouprawnienia ludzi z ograniczeniami sprawności na rynku pracy jest, mimo dużego wsparcia ze strony państwa, brak jakichkolwiek specjalnych ulg w zatrudnieniu (skrócony czas pracy skutkuje niższym wynagrodzeniem). To również znak, że niepełnosprawny w Szwecji jest pełnoprawny (w prawach i obowiązkach) na rynku pracy.

3.3.2. Projekty aktywizacji zawodowej z identyfikacją potrzeb

Analiza projektów dotyczących aktywizacji zawodowej z osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności (na przykładzie osób z dysfunkcją wzroku, słuchu i mowy) pokazuje jeszcze jedną ciekawą prawidłowość, związaną z działaniami na rzecz integracji zawodowej niepełnosprawnych. Problem dotyczy rozpoznania potrzeb osoby niepełnosprawnej przed przystąpieniem do wprowadzania zmian. Znaczna część polskich projektów z góry zakłada różne rodzaje pomocy, a w przypadku szkoleń i kursów ich zakres tematyczny. W tym znaczeniu wsparcie w ramach projektu kierowane jest raczej do grupy niż do odbiorcy indywidualnego i zróżnicowanego pod względem potrzeb. Przykładem zindywidualizowanego podejścia jest system przyjęty w Szwecji, polegający głównie na zaspokojeniu potrzeb konkretnej osoby, rozwijaniu jej zainteresowań i możliwości. Pomoc nie ogranicza się tylko do pytania, jak dzięki utartym metodom znaleźć jakiekolwiek miejsca pracy dla osoby niepełnosprawnej, ale zmierza do określenia, jaki (często nowy, oryginalny) rodzaj wsparcia będzie potrzebny, żeby znaleźć dla tego konkretnego niepełnosprawnego adekwatne (do możliwości, potrzeb i pasji) zatrudnienie. Nie chciałabym być posądzona o gloryfikowanie podejścia szwedzkiego, ale funkcjonujące tam przekonania i działania mogą się stać inspiracją dla naszych polskich projektów.

Polskim przykładem zindywidualizowanego podejścia jest projekt „WAZON II – Program wspierania aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych”, którego założenia odnoszą się do identyfikacji potrzeb: „zdobycie zawodu zgodnego z aktualnymi możliwościami, zainteresowaniami, stanem zdrowia i potrzebami lokalnego rynku pracy”. Innym przykładem jest założenie projektu „Niewidomy pracownik to nie problem”: „Prowadzimy również analizę oczekiwań i wymagań osób z dysfunkcją wzroku dotyczących pracy, edukacji i technik informacyjno-komunikacyjnych oraz badania statystyczne”. Ciekawe byłyby studia nad efektywnością projektów (przekła-

dającą się na zatrudnienie i płynącą zeń satysfakcję), w przypadku projektów celowych, uwzględniających identyfikację indywidualnych potrzeb osoby lub grupy osób niepełnosprawnych, i w przypadku, gdzie projekt wyposaża w umiejętności, „które każdy powinien posiadać”. W tej sytuacji zatem adekwatność mogłaby się stać kluczowym elementem wyznaczającym kierunek projektów na przyszłość.

Nasuwa się jeszcze jedna myśl związana z postrzeganiem osób z niepełnosprawnością wzrokową, słuchową i dotyczącą mowy na rynku pracy: w Polsce doradcy zawodowi w pośrednictwie pracy i poradnictwie zawodowym, dysponujący programem „Doradca 2000” (Fundacja Instytutu Rozwoju Regionalnego), mogą za jego pomocą wyłonić dziesięć (z 1700 istniejących w ogóle) zawodów odpowiednich dla osoby z ograniczoną sprawnością wzrokową. Dla porównania – w Szwecji wyróżnia się 160 zawodów aktywnie reprezentowanych przez osoby niewidome i niedowidzące (ibidem).

Konkludując powyższe spostrzeżenia, związane z indywidualnym podejściem do osób z ograniczoną sprawnością i doradztwem zawodowym, można wskazać na konieczność tworzenia projektów skierowanych do profesjonalistów zajmujących się doradztwem zawodowym, w celu wzbudzenia:

- większej wrażliwości na indywidualny potencjał osoby niepełnosprawnej;
- większej otwartości w dostosowywaniu potencjału osoby niepełnosprawnej do aktualnych możliwości rynku (z korzyścią dla obu stron).

Takich projektów związanych ze szkoleniem doradców zawodowych i zmianą metodologii w doradztwie rzeczywiście na rynku polskim brakuje.

W poniższej tabeli zebrano projekty odwołujące się do aktywizacji zawodowej w Polsce.

Tabela 3. Cel: aktywizacja zawodowa (przykłady projektów)

Projekt	Cele szczegółowe
„Braille 2000”	• pomoc dla pracodawców prowadzących zakłady pracy chronionej i zatrudniających osoby niewidome • utrzymanie zatrudnienia osób niewidomych • nowe miejsca pracy dla osób niewidomych • zmniejszenie kosztów bezpośrednich w zakładach pracy chronionej umożliwiających zwiększenie konkurencyjności wyrobów wytwarzanych przez osoby niewidome
„Per linguas mundi ad laborem. Przez języki świata do pracy”	• utworzenie ośrodka doradztwa zawodowego
Program „English for the blind. Angielski dla niewidomych”	• podręcznik dla poszukujących pracy
„Praca dla niewidomego”	• nauczanie uczestników szkoleń pozytywnej autoprezentacji w rozmowie z pracodawcą, odkrywanie i rozwijanie własnych zdolności, wystąpienie przed współuczestnikami zarówno w roli pracodawcy, jak i pracownika

Projekt	Cele szczegółowe
„Terapia przez twórczość przygotowaniem uzdolnionych osób z dysfunkcją wzroku do wejścia na otwarty rynek pracy projekt «Lepienie świata»”	• projekt „Lepienie świata”, palce „widzą, mówią, czują”; możliwy jest powrót do twórczego życia i podjęcie pracy zawodowej, nowej drogi do ludzi oraz świata • umożliwienie nawiązania na nowo kontaktu z najbliższym otoczeniem, uzyskanie nowych umiejętności zawodowych; możliwość powrotu na otwarty rynek pracy • również zajęcia plastyczne dla emerytów
„Absolwent – wsparcie osób niewidomych na rynku pracy”	• umożliwienie młodym osobom rozpoczynającym karierę zawodową efektywniejszego wejścia na rynek pracy • cykl certyfikowanych warsztatów i szkoleń • wytyczenie indywidualnej ścieżki kariery • warsztaty aktywizacji zawodowej (rozmowy kwalifikacyjne, autoprezentacje, przygotowania dokumentów aplikacyjnych, negocjacje, radzenie sobie z niepełnosprawnością w sytuacji poszukiwania pracy, poszukiwanie niezbędnych informacji, korzystanie z nowoczesnych technologii informacyjnych) • szkolenia i kursy (obsługa komputera i Internetu) • obsługa klienta telefonicznego • obsługa biura i recepcji • wprowadzenie na rynek pracy dzięki stażom zawodowym
„Przygotowanie osób z dysfunkcją wzroku do wejścia na otwarty rynek pracy” (Laski)	• pomoc w karierze szkolnej i zawodowej osób niewidomych i słabo widzących • poradnictwo zawodowe, psychologiczne, społeczne, prawne, pośrednictwo pracy, rehabilitacja świeżo ociemniałych oraz badanie sytuacji społeczno-zawodowej i rynku pracy • zwiększanie aktywności otoczenia w realizacji zadań z zakresu aktywizacji zawodowej • warsztaty poszukiwania pracy, psychologiczne i twórcze, zwiększające aktywność zawodową i potrzebę rozwoju indywidualnego potencjału • informacje dotyczące możliwości dalszego kształcenia i wszystkich wskazań co do przyszłości zawodowej i możliwości dziecka • indywidualne kursy przysposobienia zawodowego i staże oraz praktyki zawodowe
„Gotowi do pracy – wsparcie osób niepełnosprawnych w podejmowaniu zatrudnienia”	• niezwykle ważną rolę w aktywizacji osób niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy odgrywają pracownicy powiatowych urzędów pracy i organizacji pozarządowych zajmujących się poradnictwem i pośrednictwem pracy • dla nich wykonawca projektu zorganizuje specjalne seminaria mające na celu wzbudzenie zainteresowania realizacją ścieżek kariery uczestników projektu zawartych w indywidualnych planach działania
„Szansa – program pomocy osobom niepełnosprawnym zagrożonym bezrobociem w wyniku likwidacji lub upadłości zakładów pracy chronionej”	• udzielenie skutecznej pomocy osobom niepełnosprawnym zatrudnionym w zakładach pracy chronionej, których restrukturyzacja ze względów ekonomicznych jest nieuzasadniona; środki przekazywane w ramach programu umożliwią utworzenie nowych miejsc pracy, na których winny zostać w szczególności zatrudnione osoby niepełnosprawne zwolnione z likwidowanych ZPCh, a także modernizację zakładów po przejęciu ich przez ZPCh będące w dobrej sytuacji ekonomicznej, dzięki której możliwe będzie utrzymanie zatrudnienia

Projekt	Cele szczegółowe
„Program wspierania aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych – WAZON II”	• zdobycie zawodu zgodnego z aktualnymi możliwościami, zainteresowaniami, stanem zdrowia, a także potrzebami lokalnego rynku pracy • zmiana zawodu w przypadku, gdy wymagają tego ograniczenia wynikające z niepełnosprawności oraz potrzeb lokalnego rynku pracy • zdobycie kwalifikacji pozwalających rozwinąć własną działalność • zdobycie umiejętności poszukiwania i uzyskiwania zatrudnienia
„Wsparcie osób niepełnosprawnych ruchowo na rynku pracy”	• grupę docelową w projekcie stanowią osoby niepełnosprawne ruchowo w stopniu znacznym, z rzadko występującymi niepełnosprawnościami i niepełnosprawnościami sprzężonymi, niepracujące • pomoc w zakresie: – indywidualnego poradnictwa psychologicznego, doradztwa zawodowego – poradnictwa prawnego – warsztatów aktywnego poszukiwania pracy – szkoleń zawodowych – szkoleń podnoszących kwalifikacje zawodowe – staży i pomocy w znalezieniu pracy – wsparcia w kontynuacji nauki – konsultacji specjalistycznych – zakupu sprzętu ułatwiającego aktywizację społeczno-zawodową
„Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy”	• aktywizacja zawodowa w obszarach: – wsparcia psychologa, doradcy zawodowego, doradcy w zakresie prawa pracy – szkoleń komputerowych, – szkoleń zawodowych, – pomocy w znalezieniu stażu, pracy

Źródło: opracowanie własne na podstawie opisów projektów: „Braille 2000”, „Per linguas mundi ad laborem. Przez języki świata do pracy”, „English for the blind. Angielski dla niewidomych”, „Praca dla niewidomego”, „Terapia przez twórczość”. „Absolwent. Przygotowanie osób z dysfunkcją wzroku do wejścia na otwarty rynek pracy (Łaski)”, „Gotowi do pracy”, „Szansa”, „WAZON II”, „Wsparcie osób niepełnosprawnych ruchowo na rynku pracy”, „Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy”.

4. Podsumowanie

W rozdziale przedstawione zostały programy realizowane w Polsce, skierowane bezpośrednio do osób z niepełnosprawnością rzadką i sprzężoną. Niestety, ze względu na niewielką liczbę projektów wyraźnie adresowanych do tych grup niepełnosprawnych, analiza dotyczyła jedynie niepełnosprawności wzroku, słuchu i mowy. Przytoczono programy ogólnopolskie, jak i pojawiające się przykłady przedsięwzięcia o zasięgu regionalnym i lokalnym. Programy lokalne mogą stanowić przykład inicjatyw oddolnych, są często wyrazem twórczej troski małych społeczności lokalnych o osoby niepełnosprawne w ich środowisku (choć czasami można odnieść wrażenie, że pomoc niepełnosprawnym to działania władz lokalnych jedynie po to, by być w zgodzie

z najnowszymi trendami oraz realizować odgórne założenia, z których należy się jakoś wywiązać). Przedstawione opracowanie jest jedynie wycinkowe, gdyż brakuje scentralizowanego systemu zbierającego informacje na temat projektów dla osób niepełnosprawnych.

Konkludując, można bezsprzecznie stwierdzić, że mimo pojawiających się inicjatyw włączenia osób z ograniczeniami sprawności do życia społecznego, niepełnosprawni – zwłaszcza ci z grupy będącej przedmiotem analizy – pozostają nadal na marginesie życia społecznego. Świadczy o tym m.in. bardzo mała liczba projektów skierowanych specjalnie do osób z niepełnosprawnością rzadką lub sprzężoną.

Bibliografia

- 4 KROKI, <http://www.sluchowisko.net/artykuly/84/Startuje-program-aktywizacji-zawodowej-osob-gluchych-4-kroki>.
- Absolwent*, <http://pzn.org.pl/absolwent/projekt>.
- Biuletyn PZN, http://www.pzn.org.pl/now/index.php?id=04_12_b,u0on.
- Braille 2000*, http://www.idn.org.pl/sonnszz/Braille_2000.htm.
- Bzoma M. (2009). *Miejsca i stanowiska pracy w zawodach dostępnych osobom z dysfunkcjami wzroku w Szwecji*, <http://www.pzn.org.pl/now/projekty/leonardo/09.doc>.
- Dostępne muzeum Gość niepełnosprawny w muzeum*, http://www.muzeum.stalowa-wola.pl/2009/05_szkolenie_dla_muzealnikow/program_szkolenia.pdf.
- Drogowskaz*, <http://www.idn.org.pl/sonnszz/WAZON99.htm>.
- Dziedzictwo*, <http://www.idn.org.pl/sonnszz/Dziedzictwo.htm>.
- English for the blind. Angielski dla niewidomych*, http://www.pfron.org.pl/ftp/dokumenty/EQUAL/Per_Linguas/PFRON/Raport.pdf.
- Fundacja Instytutu Rozwoju Regionalnego, <http://firr.org.pl/1/nasze-projekty/projekt-equal/tlo-projektu-4/sytuacja-osob-niewidomych-w-polsce.html>.
- Galant J. (2008). Raport końcowy z realizacji projektu. Warszawa: Publikacja wydana w ramach Projektu „Per lingua mundi ad laborem (Przez języki świata do pracy)” współfinansowanego za środków Europejskiego Funduszu Społecznego w ramach Inicjatywy Wspólnotowej EQUAL, http://www.pfron.org.pl/ftp/dokumenty/EQUAL/Per_Linguas/PFRON/Raport.pdf.
- Gotowi do pracy – wsparcie osób niepełnosprawnych w podejmowaniu zatrudnienia*, <http://www.poznan.pl/mim/public/msp/news.html?co=print&id=21359&instance=1015&lang=pl>.
- Internet dla niepełnosprawnych, <http://www.idn.org.pl>.
- Internetowy portal dla osób niepełnosprawnych, <http://www.ipon.pl>.
- Komputer dla Homera*, http://www.idn.org.pl/sonnszz/homer_2000.htm.
- Komunikat Komisji Wspólnot Europejskich na temat: *Rzadkie choroby: wyzwania stojące przed Europą*, Bruksela 2008 r., http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/impact_assessment_exs_pl.pdf.
- Miejsca przyjazne niepełnosprawnym, www.przyjazne.pl/index.php?p=3&news_selected=73.
- Miesięcznik Fundacji Polskich Niewidomych i Słabo Widzących „Trakt”*, Rok III, nr 9 (28)/07, Polski Związek Niewidomych, http://www.trakt.org.pl/bit/bit07_09.pdf.

- Niewidomy pracownik to nie problem*, www.pzn.org.pl/.../301-partnerstwo-na-rzecz-zwikszenia-dostpnosci-ryнку-pracy-dla-osob-niewidomych-.html.
- Papirus*, www.idn.org.pl/sonnszz/Papirus.htm.
- Pegaz*, http://www.idn.org.pl/sonnszz/Pegaz_2000.htm.
- Per Lingua mundi ad laborem. Przez języki świata do pracy*, http://www.pfron.org.pl/ftp/dokumenty/EQUAL/Per_Linguas/PFRON/Raport.pdf.
- Pitagoras 2007*, http://www.pfron.org.pl/porta1/pl/86/86/Spis_tresci_programu_Pitagoras_2007.html.
- Podkarpacki Rynek Pracy Bliżej Niesłyszących*, www.pzg.rzeszow.pl/prp.html.
- Portal dla niepełnosprawnych, <http://www.niepelnosprawni.pl>.
- Praca dla niewidomego*, http://www.pfron.org.pl/wai/pl/208/134/Projekt_Dobre_praktyki.html.
- Przygotowanie osób z dysfunkcją wzroku do wejścia na otwarty rynek pracy (Laski)*, http://www.pfron.org.pl/wai/pl/208/134/Projekt_Dobre_praktyki.html.
- Rozporządzenie... (2003). Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności z dnia 15 lipca 2003 r., Dz.U. 03.139.1328, § 32 ust. 2, www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/4891.
- Rzeszów, program pomocy*, <http://nowy.erzeszow.pl/pomoc-spoleczna-w-miescie/powiatowy-program-dzialan-na-rzecz-osob-niepelnosprawnych-na-lata-2009-20013>.
- Serwis branży medycznej, <http://www.rynekzdrowia.pl/Listy,Aktualnosci/choroby-rzadkie,328.html>.
- Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne, <http://www.mps-society.pl>.
- Stowarzyszenie Porfiria Polska, <http://www.porfiria.pl/index.php>.
- Stowarzyszenie Rodzin z Chorobą Fabry'ego, <http://www.fabry.org.pl/jomla>.
- Student*, http://www.pfron.org.pl/porta1/pl/81/82/Student_II.html.
- SZANSA, program pomocy osobom niepełnosprawnym zagrożonym bezrobociem w wyniku likwidacji lub upadłości zakładów pracy chronionej.
- Terapia przez twórczość Absolwent*, <http://pzn.org.pl/absolwent/projekt>.
- Tłumacz dla niesłyszącego*, http://www.idn.org.pl/sonnszz/Tlumacz_2000.htm.
- Towarzystwo Przyjaciół Głuchoniewidomych, <http://www.tpg.org.pl>. Strona Polskiego Towarzystwa Chorób Nerwowo-Mięśniowych <http://www.idn.org.pl/tzchm>.
- Waszkielewicz A.E., *Niewidomy student w Danii*, <http://www.pzn.org.pl/dzialania-projekty/62-efs-inicjatywa-wspolnotowa-equal/303-niewidomy-student-w-danii.html>.
- WAZON II, program wspierania aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych*, <http://www.idn.org.pl/sonnszz/WAZON99.htm>.
- Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie*, http://www.nfz-rzeszow.pl/wykaz_pro.php?p=dzn.
- Weź sprawy w swoje ręce, Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy*, <http://www.tpg.org.pl/index2.php?aktu&aktuofer&newsm=11>, http://www.warmia.mazury.pl/index.php?option=com_content&task=view&id=2286&Itemid=122.
- Wsparcie osób niepełnosprawnych ruchowo na rynku pracy*, http://www.ipon.pl/news/czytaj_news.php?id=866.
- Załącznik do Uchwały nr 10 /2000 Rady Nadzorczej PFRON z dnia 21 marca 2000 r., http://www.idn.org.pl/sonnszz/Braille_2000.htm.

Dostosowana aktywność ruchowa w procesie usprawniania i wspomagania rozwoju osób z niepełnosprawnością sprzężoną i rzadką

1. Wprowadzenie

Jednym z najważniejszych celów procesu rehabilitacji osób niepełnosprawnych jest stworzenie jednostce warunków do niezależnego życia. Niezależność ta powinna się przejawiać we wszystkich obszarach funkcjonowania człowieka, a więc fizycznym, psychicznym i społecznym. Ponieważ nie jest to zadanie łatwe, szczególnie w przypadkach poważnego poziomu niepełnosprawności, cały czas poszukuje się takich form oddziaływania, które w możliwie najbardziej wszechstronny sposób będą wpływały na osobę niepełnosprawną. Wszechstronność jest tutaj cechą niezwykle pożądaną, gdyż gwarantuje w miarę równomierny rozwój jednostki. Niestety wiele koncepcji teoretycznych i metod usprawniania skupia się na jednym aspekcie funkcjonowania człowieka, niejako zakładając, że zmiany w jednym obszarze automatycznie przełożą się na lepsze funkcjonowanie w pozostałych obszarach. Tak się jednak nie dzieje – wprost przeciwnie. Zaniedbania jednego z aspektów rozwoju przekładają się na zaburzenia pozostałych (Wilski, 2004). Dlatego też formy oddziaływania na osoby niepełnosprawne pozwalające na integrację wielu celów rehabilitacyjnych, uruchamiające potencjał rozwojowy we wszystkich obszarach funkcjonowania osoby niepełnosprawnej są szczególnie cenione przez praktyków rehabilitacji. Jednym z takich właśnie, nazwijmy to, integracyjnych podejść do usprawniania jest dostosowana aktywność ruchowa. W niniejszym rozdziale zastanowimy się nad rolą, jaką dostosowana aktywność ruchowa może odgrywać w przypadku osób z niepełnosprawnością rzadką i sprzężoną. Zanim jednak przejdę do analizy tego problemu, na wstępie należy precyzyjnie dookreślić pojęcie dostosowanej aktywności ruchowej.

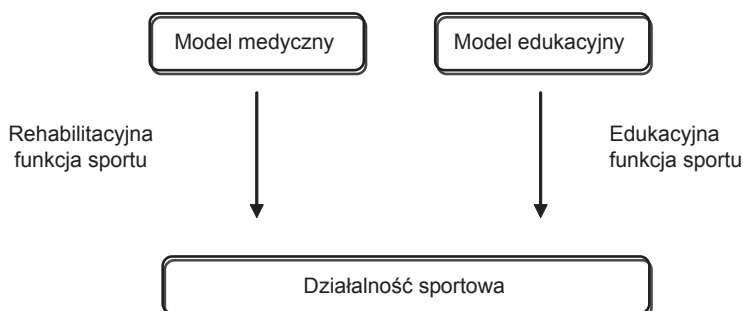
2. Czym jest dostosowana aktywność ruchowa

Do właściwego zrozumienia pojęcia dostosowanej aktywności ruchowej niezbędna jest wiedza na temat jego genezy. Swoim zakresem pojęcie to obejmuje wszystkie formy oddziaływania na funkcjonowanie człowieka za pomocą ruchu. Wykorzystanie ruchu jako środka wspomagającego i doskonalącego

go rozwój człowieka ma swoje źródła jeszcze w starożytności, jednak dopiero w ubiegłym wieku zaczęto posługiwać się ruchem w sposób planowy i w pełni świadomy. Postęp w tym zakresie przebiegał dwoma niezależnymi torami. Z jednej strony działania wojenne przyczyniły się do drastycznego wzrostu liczby osób niepełnosprawnych, co stało się motorem napędowym rozwoju rehabilitacji medycznej. Ruch był tu wykorzystywany głównie jako forma przeciwdziałania dysfunkcjom organizmu przy zastosowaniu specjalnych ćwiczeń, najczęściej tylko w placówkach medycznych. Odbiorcami tego typu oferty były głównie osoby dorosłe z uszkodzeniem narządu ruchu. Z drugiej strony rozwijała się forma wykorzystywania ruchu w pedagogice specjalnej. Ruch miał tu służyć jako bodziec stymulujący rozwój dzieci opóźnionych rozwojowo na skutek różnych dysfunkcji organizmu. Posługiwano się tu bardziej naturalnymi formami aktywizacji ruchowej, a odbiorcami były głównie dzieci niepełnosprawne intelektualnie, niewidome, niesłyszące czy zaniedbane wychowawczo (Kowalik, 2009b).

Przez długi czas oba te nurty rozwijały się niezależnie od siebie. Owa niezależność odkryła nową formę ruchu – sport. Szybko zauważono, że może on spełniać istotną funkcję rehabilitacyjną, urozmaicając monotony proces usprawniania ruchowego. W ośrodkach rehabilitacyjnych zaczęto wprowadzać różne formy aktywności sportowej, dobierając dyscypliny w taki sposób, by służyły nie tylko poprawie ogólnej sprawności, ale ograniczały także dysfunkcje organizmu wynikające z jego uszkodzeń. Z idei tej zrodził się pomysł zorganizowania igrzysk paraolimpijskich, które współcześnie już niewiele mają wspólnego z realizacją funkcji rehabilitacyjnej sportu. Z drugiej strony dostrzeżono funkcję edukacyjną sportu. W szkołach specjalnych zaczęto wprowadzać wychowanie fizyczne, którego głównym celem było upowszechnianie aktywności ruchowej wśród osób niepełnosprawnych i propagowanie zdrowego stylu życia. Integralną częścią lekcji wychowania fizycznego stały się oczywiście adaptowane formy działalności sportowej. Oba te podejścia dały początek sportowi osób niepełnosprawnych w wydaniu profesjonalnym. Przedstawione tu krótko etapy wczesnego rozwoju aktywności ruchowej osób niepełnosprawnych obrazuje rycina 1.

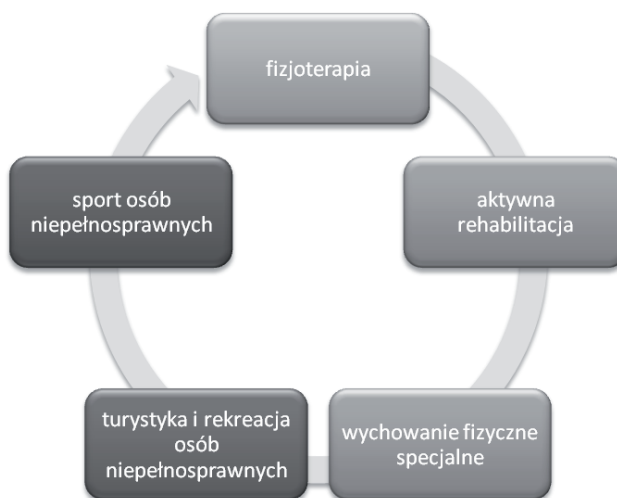
Sam termin „dostosowana aktywność ruchowa” (*adapted physical activity* – APA) funkcjonuje w Polsce od niedawna. Jego genezy należy szukać w Kanadzie. Tam właśnie w 1973 roku powstał Międzynarodowy Związek Dostosowanej Aktywności Ruchowej (*International Federation of Adapted Physical Activity* – IFAPA). Przyczyną jego utworzenia była chęć integracji wszystkich podejść wykorzystujących ruch w procesie usprawniania osób niepełnosprawnych. Dotychczasowe zróżnicowanie w tym zakresie prowadziło do obniżenia skuteczności działań i nie odpowiadało nowym celom stawianym przez proces rehabilitacji (Kowalik, 2009b). Potrzebne było bardziej świadome i wszechstronne oddziaływanie na osoby niepełnosprawne poprzez



Rycina 1. Rozwój aktywności ruchowej osób niepełnosprawnych

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Kowalik, 2009b.

aktywizację ruchową. Cel miała stanowić nie tylko poprawa sprawności fizycznej, lecz także wszechstronny rozwój jednostki cechującej się określonymi deficytami. Osiągnięcie tego było możliwe tylko w drodze kompleksowego oddziaływania na osobę niepełnosprawną, z wykorzystaniem wszystkich form aktywizacji ruchowej w sposób świadomy i zintegrowany. Tym samym obszarem zainteresowania dostosowanej aktywności ruchowej stały się wszelkie możliwe naturalne formy ruchu, modyfikowane tylko w zakresie niezbędnym do wykonywania ich przez osoby niepełnosprawne (Kowalik, 2009b). Najważniejsze obszary funkcjonowania osoby niepełnosprawnej, mieszczące się w kręgu zainteresowań dostosowanej aktywności ruchowej, przedstawia rycina 2.



Rycina 2. Dostosowana aktywność ruchowa jako forma integracji metod wpływania na osoby niepełnosprawne za pomocą ruchu

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Kowalik, 2009b.

Przez lata zespoły ekspertów pracowały nad precyzyjnym zdefiniowaniem pojęcia dostosowanej aktywności ruchowej, by nadać jej cechy dyscypliny naukowej. Obecnie określa się ją jako „wielodyscyplinową wiedzę podstawową ukierunkowaną na identyfikację i rozwiązywanie indywidualnych różnic w zakresie aktywności fizycznej. APA jest zarówno profesją nastawioną na świadczenie usług, jak i dziedziną nauki wspierającą postawy akceptacji wobec indywidualnych różnic, broniącą dostępu do aktywnego stylu życia i sportu oraz promującą innowacyjność i współpracę w programach świadczenia usług i systemach wzmacniania. APA obejmuje, ale nie ogranicza się do wychowania fizycznego, sportu, rekreacji, tańca i twórczości artystycznej, dietytyki, medycyny i rehabilitacji” (IFAPA, 2004; za: Morgulec-Adamowicz, Kosmol, 2008, s. 167).

Powyższa analiza może sugerować, że pomysł integracji różnych działań w zakresie aktywności ruchowej osób niepełnosprawnych pojawił się w Polsce stosunkowo niedawno, wraz z rozpowszechnieniem idei dostosowanej aktywności ruchowej. Tak jednak nie jest. W rzeczywistości większość oddziaływań, postulowanych przez dostosowaną aktywność ruchową, realizowano w ramach kultury fizycznej osób niepełnosprawnych postrzeganej jako coś znacznie więcej niż tylko specjalne wychowanie fizyczne. Według Stanisława Kowalika (2009b) jedynym powodem, dla którego należy przekształcić dobrze już rozwiniętą kulturę fizyczną osób niepełnosprawnych w dostosowaną aktywność ruchową, jest potrzeba zintegrowania polskich działań z działalnością upowszechnianą w tym zakresie na całym świecie. Efektem tego typu zabiegów było utworzenie w 2009 roku Polskiego Towarzystwa Naukowego Adaptowanej Aktywności Ruchowej.

Przedstawiona tu krótka analiza pojęcia dostosowanej aktywności ruchowej miała pomóc w zrozumieniu, jaki zakres działań mieści się w ramach tej stosunkowo młodej dyscypliny naukowej. W dalszej części rozdziału zajmemy się tym, co dostosowana aktywność ruchowa może zaoferować osobom z poważnymi rodzajami niepełnosprawności w zakresie wszechstronnej stymulacji ich rozwoju.

3. Dostosowana aktywność ruchowa jako stymulator rozwoju osób niepełnosprawnych

Każda jednostka, nawet najbardziej niepełnosprawna, posiada coś, co można określić jako potencjał rozwojowy. Wielkość tego potencjału pozostaje w dużej mierze uzależniona od stopnia niepełnosprawności, jednak nie jest to jedyny czynnik mający znaczenie. Istotną rolę odgrywają także zasoby społeczne i mentalne jednostki. Uruchomienie potencjału to zadanie niełatwe, które często potrzebuje świadomego oraz planowego zastosowania odpowiednich środków i metod stymulujących rozwój. Wymaga to wielokrotnie przewyżczania rozmaitych barier natury fizycznej, psychicznej i społecznej,

utrudniających efektywną stymulację. Niepełnosprawność przejawia się we wszystkich obszarach funkcjonowania człowieka, dlatego też najbardziej wartościowe pod względem rozwojowym są te formy oddziaływania, które wpływają na każdy z tych obszarów równocześnie. Za jedną z nich możemy uznać dostosowaną aktywność ruchową.

Celem dostosowanej aktywności ruchowej może być kształtowanie sprawności ruchowej, funkcji sensomotorycznych, wzorców ruchowych czy też nawyków związanych ze zdrowym stylem życia (Kowalik, 2009a). Nie są to jednak jedyne cele. Według Claudine Sherrill (1998) najważniejszym celem jest zdobycie niezależności pomagającej w samorealizacji. Można to osiągnąć tylko poprzez uruchomienie potencjału rozwojowego we wszystkich obszarach funkcjonowania człowieka. Tym samym istotne stają się: rozwój intelektualny, kształtowanie pozytywnych cech charakteru, wytrwałości, ambicji, wytrzymałości psychicznej, a także odpowiednich postaw społecznych, wykorzystywanie możliwości, jakie daje otoczenie, oraz integracja z innymi ludźmi. Wymienione cele, przybliżające do samorealizacji – nazwijmy je szczegółowymi – są wartościowe i możliwe do realizowania w zakresie dostosowanej aktywności ruchowej. Spróbujmy zatem, charakteryzując krótko trudności pojawiające się w poszczególnych obszarach funkcjonowania osób z niepełnosprawnością rzadką i sprzężoną, dokonać przeglądu możliwości interwencji wspomagających rozwój dzięki dostosowanej aktywności ruchowej.

3.1. Bariera fizyczna a dostosowana aktywność ruchowa

Do podstawowych problemów osób z niepełnosprawnością rzadką i sprzężoną należą te, które wynikają z fizycznej niepełnosprawności. Problemy natury fizycznej mogą się pojawiać na kilku poziomach. I tak, przejawem niepełnosprawności może być ograniczona funkcjonalność jakiegoś organu lub części ciała. Osoba zostanie uznana za niepełnosprawną, jeżeli któryś z jej narządów nie spełnia wszystkich właściwych mu funkcji (np. nieprawidłowa funkcja wątroby). Mówimy tu o poziomie funkcjonalnym. Nieco inaczej przedstawia się problem na poziomie behawioralnym – tutaj osoba może zostać uznana za niepełnosprawną o tyle, o ile ma trudności w wykonywaniu czynności życiowych (np. nie jest w stanie samodzielnie się ubierać). Im więcej tych czynności jest zaburzonych, tym wyższy jest stopień niepełnosprawności. Na podobnej zasadzie pojawia się niepełnosprawność na poziomie morfologicznym. Występuje ona wówczas, gdy nastąpiło uszkodzenie lub ubytek części ciała, co wcale nie musi oznaczać jej dysfunkcjonalności (np. niedorozwój kończyny górnej).

Niezależnie od tego, z jakim problemem natury fizycznej będziemy mieli do czynienia, działania z zakresu dostosowanej aktywności ruchowej mogą stanowić wartościową formę interwencji w tym obszarze. Wykorzystując wiedzę o danym typie zaburzenia i mechanizmach jego przebiegu, specjalista do-

stosowanej aktywności ruchowej pomoże zwiększyć funkcjonalność organizmu jednostki niepełnosprawnej przez dostosowywanie środowiska w taki sposób, by funkcjonalność ta stała się zbliżona do prawidłowej. Chodzi tu głównie o adaptowanie przestrzeni życia tak, by nie ograniczała ona egzystencji osoby niepełnosprawnej. Dobrym przykładem takich działań jest program realizowany w ramach aktywnej rehabilitacji, dążący do maksymalnego usamodzielnienia osób po uszkodzeniu rdzenia kręgowego (za pomocą środków fizycznych i wiedzy) w wykonywaniu zasadniczych czynności życiowych. Podstawową formą oddziaływania w tym programie jest aktywność ruchowa i trening sportowy. Podobnie można postępować w przypadku usprawniania osób z niepełnosprawnością rzadką i sprzężoną (szczególnie poruszających się na wózkach).

Istotnym elementem dostosowanej aktywności ruchowej jest także uzupełnianie braków za pomocą techniki – odpowiedniego oprotezowania i innych przyrządów wspomagających funkcjonowanie. Dążenie do wyposażenia sportowców niepełnosprawnych w sprzęt najwyższej jakości (np. protezy z włókna węglowego wykorzystywane w biegach lekkoatletycznych) spowodowało przyspieszenie tempa rozwoju protetyki. Aktywna rehabilitacja wymusiła wprowadzenie bardziej funkcjonalnych wózków inwalidzkich, znacznie ułatwiających pokonywanie różnego rodzaju przeszkód. Naturalne dążenie osób niepełnosprawnych do podnoszenia poziomu aktywności ruchowej przyczyniło się do rozwoju techniki, czego efektem jest na przykład skonstruowanie rowerów dla osób z różnymi typami niepełnosprawności, wózków adaptowanych na potrzeby określonej aktywności ruchowej czy przyrządów typu mono-ski umożliwiających osobom z niepełną sprawnością kończyn dolnych uprawianie narciarstwa. Wykorzystywanie sprzętu pozwalającego na podejmowanie aktywności ruchowej jest jednym z większych osiągnięć omawianej tu formy usprawniania, gdyż uruchamia stymulację potencjału rozwojowego pomimo fizycznych braków i słabości pierwotnie ten potencjał blokujących.

Ważnym elementem, na który dostosowana aktywność ruchowa kładzie nacisk, jest także rozwijanie umiejętności radzenia sobie poprzez kompensację, a więc zastąpienie funkcji uszkodzonych narządów przez usprawnienie pracy pozostałych, zdrowych części ciała. Umiejętności zdobyte podczas uczenia się nowych ruchów osoby niepełnosprawne z powodzeniem mogą wykorzystywać w codziennym funkcjonowaniu, realizując podstawowe czynności w sposób inny, ale równie efektywny. Aktywność ruchowa niejako zmusza do poszukiwania nowych form wykonania danej czynności, a co szczególnie wartościowe – odbywa się ono w sposób naturalny i niewymuszony. Szczególnym wyzwaniem jest poszukiwanie zdolności kompensacyjnych u osób z niepełnosprawnością sprzężoną, nie oznacza to jednak, że jest to niemożliwe (zob. rozdziały Wilski, „Dostosowana aktywność ruchowa osób głuchoniewidomych”; Nadolska, Wilski, „Dostosowana aktywność ruchowa osób z niepełnosprawnością intelektualną sprzężoną z innymi rodzajami niepełnosprawności”).

3.2. *Bariera psychiczna a dostosowana aktywność ruchowa*

Drugim istotnym obszarem, na który wpływa dostosowana aktywność ruchowa, jest sfera psychiczna funkcjonowania jednostki niepełnosprawnej. Według Rudolfa Labana ruch ma fundamentalne znaczenie dla rozwoju jednostki, umożliwia człowiekowi nawiązanie kontaktów z otaczającą go rzeczywistością i jest warunkiem zdrowia psychicznego. Jest także istotnym elementem pozwalającym lepiej poznać swoje ciało i nauczyć się nad nim panować. Jeśli przyjmujemy, że obraz własnego ciała stanowi integralną część pojęcia o sobie, to jakiegokolwiek deformacje lub zaburzenia w obrębie ciała muszą się przekładać na postrzeganie siebie. Ma to szczególne znaczenie w przypadku niepełnosprawności rzadkiej, która pojawia się w chwili urodzenia i jest z reguły związana z problemami genetycznymi. Proces odróżniania siebie od otaczającego świata trwa u takich dzieci znacznie dłużej, ponadto pojawiają się trudności w określaniu stałych różnic, a obrazy siebie i świata mają bardziej ograniczony charakter, są mniej wyraźne i ulegają wypaczeniu w zależności od rodzaju i zakresu niepełnosprawności (Larkowa, 1987). Problem ten dotyczy w szczególności dzieci z zaburzeniami sensorycznymi oraz upośledzonych umysłowo. Struktura własnego „ja” na skutek ograniczeń rozwija się u nich wolniej, pozostaje mniej zróżnicowana i słabiej zintegrowana w porównaniu ze sprawnymi rówieśnikami (ibidem). Dzieci takie mają trudności w dostrzeganiu związku między własnymi cechami lub własną aktywnością a jej bezpośrednimi skutkami. Przekłada się to na słabszą orientację co do własnych możliwości i zdolności oraz umiejętności zaangażowania uczuciowego, przeżywania emocji i ich utrzymywania (Zalewska, 1988). Tak więc zaburzenia funkcji lub struktury ciała znajdują istotne odzwierciedlenie w rozwoju poznawczym i emocjonalnym dziecka, dezintegrując jego funkcjonowanie w najważniejszych okresach kształtowania osobowości. Efektem negatywnego wizerunku własnej osoby jest gorsze samopoczucie, duża wrażliwość emocjonalna, łatwe wpadanie w zły nastrój, a także onieśmienie, poczucie niepewności i zagrożenia (Majewski, 1997). Odkrycie własnej inności staje się często przyczyną braku poczucia wspólnoty i niemożności identyfikacji z otoczeniem, a więc powoduje zaburzenie tożsamości społecznej.

Jednostka niepełnosprawna, której doskwiera poczucie własnych ograniczeń, zależności, bycia gorszym, braku miłości, wypracowuje strategie radzenia sobie z takimi stanami. Podporządkowuje się otoczeniu, wytwarza postawy posłuszeństwa, korzysta z pomocy innych w każdej możliwej sytuacji lub wręcz przeciwnie – odsuwa się od otoczenia, odrzuca oferty pomocy, stosując protest i unikanie. Tak czy inaczej, strategie obronne i słabość „ja” nie stymulują w żaden sposób rozwoju i aktywności poznawczej, pogłębiając upośledzenie. Przy niestabilnej strukturze „ja” mogą się pojawiać także inne konstrukty osobowościowe, pełniące funkcje zastępcze w stosunku do zaburzonych aspektów „ja”, takie jak fałszywe *self* czy tożsamość negatywna (Kościelska,

1995). Owe konstrukty nie tylko są objawem patologizacji rozwoju, ale dodatkowo go blokują. Działania mające na celu usprawnianie osoby niepełnosprawnej powinny zatem uwzględniać stan „ja” i być ukierunkowane na jego wspomaganie. Ważnym elementem takiego usprawniania powinno być budowanie wiedzy o świecie i o sobie jako podstawowym czynnikiem regulacji zachowania.

Wobec powyższego konieczne są oddziaływania umożliwiające intelektualną kontrolę sytuacji (o ile nie mamy do czynienia z niepełnosprawnością intelektualną) i doświadczanie własnej sprawności oraz takie ukierunkowanie energii jednostki, by nie została ona spożytkowana na rozbudowę mechanizmów obronnych, lecz na zbieranie doświadczeń korzystnych dla własnego „ja” (Kościelska, 1995). Uogólniając – by móc skutecznie stymulować osobę niepełnosprawną do rozwoju, należy przede wszystkim ograniczać jej zaburzenia poczucia podmiotowości, gdyż są one poważną barierą dla funkcjonowania w aspekcie fizycznym, psychicznym i społecznym.

Modelowym przykładem wykorzystania dostosowanej aktywności ruchowej w celu poprawienia wizerunku siebie i kształtowania poczucia własnej podmiotowości jest Program Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne. Jego główny cel to rozwijanie kompetencji dziecka w zakresie komunikacji społecznej i kreatywnej, twórczej aktywności. Wśród zadań szczegółowych wyróżnia się także rozwijanie świadomości własnego ciała i przestrzeni (schematu własnego ciała, granic ciała, umiejętności odróżniania „ja” od „nie ja”), poznanie własnych możliwości ruchowych, dzielenie przestrzeni z innymi ludźmi czy też nawiązywanie z nimi interakcji. Wszystkie te cele, niezwykle ważne z punktu widzenia psychiki osoby niepełnosprawnej, można realizować przez zaplanowane i przemyślane wykorzystanie ruchu.

Sport może stanowić doskonałą formę poprawy wizerunku własnego ciała u osób niepełnosprawnych. Spowoduje to także poprawę sprawności fizycznej i funkcjonalności. Zwiększenie zdolności funkcjonalnych, nabytych podczas treningu sportowego, powinno się przyczyniać do bardziej pozytywnego postrzegania ciała (Martin, 1999). W badaniach Elaine Blinde i Lisy McClung (1997) jedenaście kobiet i dwunastu mężczyzn niepełnosprawnych włączono do programu usprawniającego, opartego na aktywności ruchowej, podczas którego jeździli konno, pływali, grali w tenisa i kręgle, uprawiali aerobik, podnoszenie ciężarów, tai-chi. Uczestnictwo w programie korzystnie wpłynęło na postrzeganie siebie. Badani relacjonowali, że postrzegają własne ciało inaczej, lepiej, zauważali w sobie więcej atrybutów fizycznych, dokonali redefinicji swoich możliwości oraz stali się pewniejsi siebie, jeśli chodzi o podejmowanie nowych form aktywności. Według autorek badania zmiana nastąpiła na skutek zwiększenia poczucia kontroli nad fizycznym i społecznym aspektem funkcjonowania. Postrzegana większa kontrola przyczyniła się do wzrostu poczucia własnej skuteczności oraz podejmowania odważniejszych i proaktywnych zachowań.

Jak wskazują polskie badania, zajęcia ruchowe są dla dzieci niepełnosprawnych źródłem wielu pozytywnych emocji, sprzyjają odprężeniu i lepszemu samopoczuciu oraz poprawiają ogólną sprawność fizyczną, którą można z powodzeniem wykorzystywać w innych obszarach życia (Nadolska, Srokowska, 2001). Ponadto sportowcy niepełnosprawni mają silniejsze poczucie skuteczności, widoczne w różnych aspektach funkcjonowania, niż osoby niepełnosprawne nieaktywne sportowo (Adnan, McKenzie, Miyahara, 2001). W innych polskich badaniach zaobserwowano wyższy poziom zgeneralizowanej kontroli wewnętrznej u sportowców olimpiad specjalnych, przekładający się na większe poczucie podmiotowości (Dłużewska-Martyniec, 1999). Z kolei badania nad osobami niepełnosprawnymi uprawiającymi pływanie wykazały, że aktywność ruchowa sprzyja podwyższaniu własnej wartości i odwagi, zwiększa samodzielność, powoduje łatwiejsze pokonywanie problemów codziennych oraz umożliwia nawiązywanie nowych znajomości. Wysiłek fizyczny w formie pływania łączył się też z lepszym samopoczuciem niepełnosprawnych, co spowodowane było zmniejszeniem dolegliwości bólowych związanych z dysfunkcją (Bolach, Bolach, Migasiewicz, 2004).

Szczególnie wartościowych dowodów na duże znaczenie aktywności ruchowej dla osób niepełnosprawnych dostarczają wyniki badań nad jakością życia aktywnych fizycznie niepełnosprawnych. Przykładowo, badania zespołu Petera Giacobbi (Giacobbi i in., 2008) wykazały, że u poruszających się na wózkach osób, które zaktywizowano ruchowo, poprawiło się samopoczucie i zmniejszył się poziom stresu i agresji, natomiast zwiększyła zdolność do koncentracji na istotnych problemach życiowych. Blisko połowa badanych zmieniła postrzeganie siebie. Większość deklarowała także lepsze napięcie mięśniowe, łatwiejsze radzenie sobie z bólem, poprawę snu oraz sprawniejsze funkcjonowanie układu krążenia.

3.3. *Bariera społeczna a dostosowana aktywność ruchowa*

Ostatnim z omawianych tu obszarów funkcjonowania zaburzonych przez niepełnosprawność jest funkcjonowanie społeczne. Każde społeczeństwo wyznacza sobie pewne standardy, zespół typowych zachowań, przyjętych norm i wartości. Jednostka, chcąc być jego częścią, musi postępować zgodnie ze standardami, respektować prawa i wartości obowiązujące w społeczności. W momencie gdy pojawiają się jednostki odbiegające od typowych standardów, mają one utrudnione, a nawet uniemożliwione działanie ze względu na brak akceptacji i nietolerancję w stosunku do tego, co inne (Larkowa, 1987). Dzieje się tak w przypadku osób niepełnosprawnych, których odmienność może być dla wielu czynnikiem burzącym przyjęty i powszechnie akceptowany system przekonań i wartości. W ten sposób jednostka z ograniczeniem sprawności zostaje w społeczeństwie określona mianem dewianta, a więc

„osoby odbiegającej w swoich postępowaniach od oczekiwań społecznych” (Gracz, Kowalik, Sankowski, 1984, s. 82).

Niezdolność do sprostania wymaganiom otoczenia niesie za sobą przykre konsekwencje. Do najczęstszych należy odrzucanie jednostki przez poszczególne grupy społeczne, stosowanie wobec niej przymusów, poniżanie, wymaganie posłuszeństwa i uległości (ibidem, 1984). Społeczeństwo często nie rozumie i nie dostrzega potrzeb ludzi nietypowych, co prowadzi do wielu, występujących z różnym natężeniem, przejawów dyskryminacji, takich jak dystansowanie, dewaluacja, delegitymizacja, segregacja czy nawet swego czasu eksterminacja (Kowalik, 1996). Przyczyny takich postaw tkwią w dużej mierze w procesach stygmatyzacji, którymi posługuje się otoczenie, oceniając osoby niepełnosprawne. Polegają one na przypisywaniu z reguły negatywnych cech całej grupie społecznej na podstawie uogólnień wyprowadzonych z fałszywych lub niekompletnych przesłanek. Jednostka oceniana jest przez pryzmat kategorii społecznej, do której przynależy. W ten sposób rodzaj inwalidztwa determinuje postrzeganie niepełnosprawnych, pomijając indywidualne cechy ich osobowości, kwalifikacje i uzdolnienia. Prowadzić to może do odrzucenia i unikania towarzystwa tych osób, powodując tym samym ich społeczną izolację.

Osoba z ograniczeniem sprawności jest oceniana w sposób uproszczony, a konsekwencją tego jest przypisanie jej stereotypowej roli. Społeczność oczekuje, że jednostka taka będzie postępowała zgodnie z istniejącym stereotypem osoby niepełnosprawnej, i jednocześnie wywiera nacisk, by jej zachowania pokrywały się z powszechnie przyjętym schematem. Jakiegokolwiek odstępstwa od niego wywołują niepokój w otoczeniu, burzą jego porządek, dlatego też są piętnowane i nieakceptowane. Tego rodzaju presja na osobę niepełnosprawną, od której oczekuje się zachowań zgodnych z przypisaną jej etykietą, powoduje, iż przyjmuje ona rolę niepełnosprawnego i zaczyna nabierać właściwości uznanych przez społeczeństwo za typowe dla takich osób. Tak więc jednostka samoogranicza się w działaniu, w widzeniu swoich szans, perspektyw, wyznaczaniu celów życiowych i dążeniu do nich, pogłębiając tym samym obiektywną niepełnosprawność (Ostrowska, Sikorska, 1996). Mimo iż rzeczywista zdolność pełnienia ról nie uległa zmianie, to narzucony przez normy kulturowe osąd społeczny prowadzi do utraty osobistej wartości, niższego statusu i tworzenia dewiacyjnego obrazu siebie (Sokołowska, Ostrowska, 1976). Tym samym otoczenie, poprzez system swoich oddziaływań i mechanizm naznaczania społecznego, doprowadza jednostkę do ujawniania przez nią zachowań dewiacyjnych, tworząc w ten sposób dewiantów społecznych (Gracz, Kowalik, Sankowski, 1984).

Według Romana Ossowskiego (1999) najczęstszym powodem takich postaw wobec osób niepełnosprawnych jest brak prawdziwej i rozległej wiedzy o nich. Na kształtowanie postaw wpływają właściwości społecznego otoczenia,

stan materialny osób niepełnosprawnych, charakter doświadczeń współdziałania z osobami niepełnosprawnymi oraz widoczność niepełnosprawności.

Ten ostatni aspekt stanowi istotne kryterium oceny danej osoby niepełnosprawnej. To właśnie z powodu widocznych objawów kalectwa lub instytucjonalnego przypisania jednostce roli inwalidy stawiane są takiej osobie stereotypowe wymagania dotyczące jej funkcjonowania (Gracz, Kowalik, Sankowski, 1984). W zależności od obowiązujących norm kulturowych widoczne deformacje ciała w sposób szczególny mogą nasilać zjawisko stygmatyzacji. Poszczególne typy niepełnosprawności mogą być oceniane w rozmaity sposób i różne może być wobec nich postępowanie społeczeństwa. W przypadku osób po zawałach serca, o ile będą się one znajdowały w sytuacjach anonimowych (tłum na ulicy, w kinie, w sklepie), nie ma mowy o społecznym piętnowaniu. Ich niepełnosprawność jest niewidoczna z zewnątrz, a więc nie zostaje zauważona. Inna jest sytuacja osób z wyraźną deformacją ciała. Mają one cechę istotnie odróżniającą je od innych, rzucającą się w oczy, sprawiającą, że napotkane osoby odwracają się od nich, nie zwracając uwagi na ich inne atrybuty. Problem ten jest bliski rodzinom osób z niepełnosprawnością rzadką. Tego typu schorzenia przykuwają uwagę w sposób szczególny właśnie ze względu na nieczęste występowanie. W takich sytuacjach osoba niepełnosprawna nie ma szans na zaprezentowanie pozytywnych cech, gdyż z góry zostaje zaklasyfikowana do grupy społecznej niepełnosprawnych ze wszystkimi jej stereotypowymi właściwościami (Sokołowska, Ostrowska, 1976).

Takie ujęcie niepełnosprawności prowokuje do rozważań na temat sytuacji społecznej osoby niepełnosprawnej. Niepełnosprawność stanowi czynnik silnie zaburzający równowagę między jednostką a środowiskiem społecznym, szczególnie w przypadku dzieci. Dziecko niepełnosprawne ze względu na to, iż nie przyswoiło umiejętności i zachowań charakterystycznych dla zdrowego rówieśnika, określane jest jako niedojrzałe i pozbawione kompetencji społecznych. Owe kompetencje są warunkiem prawidłowego funkcjonowania w środowisku, stabilizują oraz indywidualizują społeczny rozwój człowieka, zapewniając względną autonomię wobec wpływów zewnętrznych (Kowalik, 2002). W przypadku dzieci niepełnosprawnych trudności w nabyciu tych kompetencji mają konsekwencje w kolejnych fazach życia.

Według teorii zachowania Alberta Bandury (1971) niezwykle istotną rolę w funkcjonowaniu człowieka odgrywa proces uczenia oparty na wpływach społecznych. Dziecko przyswaja wiedzę i uczy się nowych zachowań poprzez symboliczny przekaz społeczny. Zgodnie z tą teorią większość zachowań jest wyuczona obserwacyjnie przez modelowanie. Na proces modelowania składają się cztery właściwości warunkujące jego skuteczność: a) zdolność do zaobserwowania wzorca; b) wytworzenie i przechowywanie w pamięci reprezentacji poznawczej danego zachowania, co zakłada zrozumienie jego sensu; c) zdolność do jego powtórzenia, zależna często od rozwoju fizycznego oraz d) motywacja do powtórzenia danego zachowania (Oleś, 2002). W przypadku

niepełnosprawności na każdym etapie procesu modelowania dziecko napotyka trudności, często niemożliwe do pokonania. Wobec tego zostaje poważnie zaburzony jego rozwój społeczny. Proces modelowania powinien prowadzić do własnych działań, w wyniku których dziecko zdobywa doświadczenia będące podstawą przekonania o własnej efektywności. Jeśli doświadczenia te są negatywne, owo przekonanie jest bardzo niskie, przez co dziecko nie podejmuje nowych czynności, nie wierząc w ich powodzenie, i nie jest w stanie długo wytrwać w działaniu. Niskie poczucie własnej efektywności wpływa także na sposób myślenia i reagowania emocjonalnego w trudnych sytuacjach oraz decyduje o atrybucji przyczyn niepowodzeń i sukcesów (Niedźwieńska, 1999). Zaburzenie zdolności osoby niepełnosprawnej do nawiązywania pełnowartościowych kontaktów społecznych i zablokowanie tendencji do samorealizacji i zainteresowania rzeczywistością zewnętrzną może się wyrażać lękowym wycofywaniem się z kontaktów z otoczeniem, oporem, protestem, zachowaniami agresywnymi, ale może mieć także charakter nadmiernego uzależnienia emocjonalnego od dorosłych i tendencji do całkowitego podporządkowania się im (Kaczmarek, 1988). Brak wiary we własne możliwości i niewielkie doświadczenia sukcesu w podejmowanych działaniach pogłębiają dodatkowo trudną sytuację społeczną dziecka niepełnosprawnego.

Podsumowując, możemy stwierdzić, iż niepełnosprawność kreowana jest w społeczeństwie w dwojaki sposób. Z jednej strony niepełnosprawna jednostka ze względu na własne ograniczenia nie może nabyć kompetencji społecznych w procesie modelowania, co wpływa istotnie na kształtowanie się jej stosunków z otoczeniem. Zachowania takiej osoby uznane zostają za niewłaściwe i dewiacyjne, gdyż nie odpowiadają obowiązującym normom. Z drugiej strony już sama odmienność osoby niepełnosprawnej powoduje, że jest ona odrzucona i nieakceptowana, co od początku determinuje charakter jej przyszłych relacji społecznych. Tak więc prawidłowy rozwój społeczny jest utrudniony przez dwa czynniki: brak akceptacji ze strony otoczenia oraz brak zdolności do nabycia oczekiwanych kompetencji społecznych. Ponieważ oba te czynniki wzajemnie na siebie oddziałują, osoby niepełnosprawne znajdują się w swego rodzaju błędnym kole, pogłębiającym ich niedostosowanie społeczne.

Przedstawiona tu analiza społecznej sytuacji osoby niepełnosprawnej miała na celu ukazanie trudności napotykanych przez nią w tym obszarze. Spójrzmy zatem, w jaki sposób dostosowana aktywność ruchowa wspomaga przezwyciężanie tych trudności i pozwala przerwać wspomniane błędne koło. Jeśli uznamy, że problemy i trudności osób niepełnosprawnych nie są wynikiem ich słabości, lecz dysfunkcjonalności otoczenia, to wszystkie oddziaływania usprawniające powinny się skoncentrować na zmianach w środowisku społecznym. Powinno więc nastąpić przesunięcie działań rehabilitacyjnych z jednostki na społeczeństwo, które uznaje niepełnosprawność za niekorzystny fakt społeczny i stwarza bariery uniemożliwiające jednostce funkcjonowanie.

Wywołanie zmian w otoczeniu i środowisku społecznym powinno odbywać się przez:

- kształtowanie właściwych postaw wobec osób niepełnosprawnych;
- zwiększanie społecznej świadomości potrzeb i możliwości niesprawnych jednostek;
- modyfikowanie i tworzenie odpowiednich podstaw prawnych ułatwiających funkcjonowanie tej grupie społecznej;
- wywieranie wpływu na władze centralne i lokalne, by stwarzały warunki realizacji przepisów prawnych;
- eliminowanie przeszkód i barier architektonicznych oraz urbanistycznych, utrudniających usamodzielnienie się osób niepełnosprawnych;
- stwarzanie odpowiedniego klimatu wokół problemów niesprawnych jednostek, a w szczególności ich integracji społecznej (Larkowa, 1987).

Dostosowana aktywność ruchowa jest formą oddziaływania, umożliwiającą zerwanie ze stereotypowo przypisanymi rolami osób niepełnosprawnych. Przykładowo w badaniach zespołu Kelly Arbour (Arbour i in., 2007) wykazano, że prezentacja osoby niepełnosprawnej jako aktywnej i ćwiczącej sprawia, iż jest ona postrzegana w sposób odbiegający od stereotypowego. Osoby ćwiczące w porównaniu z niećwiczącymi oceniane były bardziej pozytywnie, zarówno pod względem fizycznym, jak i osobowościowym. Autorki badań sugerują, że zachęcanie niepełnosprawnych do aktywności ruchowej może być skuteczną metodą zwalczania stygmatyzacji i poprawiania powszechnie panującego wizerunku osoby z ograniczeniami. Często to właśnie niepełnosprawni sportowcy prezentowani są jako przykład tego, że mimo pewnych przeciwności osoba niepełnosprawna może być niezależna, realizować upragnione i wartościowe cele, być w pełni odpowiedzialna za siebie i za swoje działania. W mediach prezentowane są przykłady osób niepełnosprawnych zdobywających szczyty górskie, biorących udział w ekstremalnych wyprawach, podejmujących wyzwania, na które nie odważyłaby się większość osób pełnosprawnych.

Sport może być także doskonałym środkiem wspomagającym proces inkluzji osób niepełnosprawnych do społeczeństwa. Taką funkcję niewątpliwie pełnią sporty zunifikowane, uprawiane w ramach olimpiad specjalnych. Ich istota polega na tym, że w rozgrywkach drużynowych wspólnie uczestniczą osoby pełnosprawne i niepełnosprawne. Jak wskazują badania, korzyści z uczestnictwa w programie dotyczą obu stron interakcji. Pełnosprawni partnerzy mają okazję lepiej poznać niepełnosprawnych, czego efektem jest często zmiana wizerunku takich osób. Ten nowy obraz jest przekazywany dalej, co pozwala przeciwdziałać funkcjonującym w lokalnych społecznościach stereotypom osoby niepełnosprawnej. Jednocześnie możemy zaobserwować zmiany własnego wizerunku u niepełnosprawnych sportowców, zwiększa się ich poczucie wartości, wzrastają też zasoby kompetencji społecznych (Castagno, 2001).

W związku z powyższym możemy uznać, że dostosowana aktywność ruchowa przyczynia się do stwarzania optymalnych warunków rozwoju, wyko-

rzystywania otoczenia w taki sposób, by osoba niepełnosprawna mogła maksymalnie wykorzystywać indywidualne zasoby, a minimalnie doświadczać swoich ograniczeń. W ten sposób można budować poczucie własnej efektywności oraz ufności wobec siebie i otoczenia. Sprzyja to zwiększonej eksploracji i budowaniu właściwych relacji ze środowiskiem. Sport i aktywność ruchowa jest doskonałym środkiem zdobywania kontroli nad zasobami osobistymi, społecznymi i środowiskowymi (Giacobbi i in., 2008). Dzięki poczuciu większej kompetencji niepełnosprawny staje się bardziej odporny na przejawy stygmatyzacji i tym samym uniezależnia ocenę własnej osoby i zachowań od opinii innych ludzi. Taka niezależność pobudza do podejmowania nowych działań, a przede wszystkim zapewnia wytrwałość w pokonywaniu trudności wynikających z fizycznej niepełnosprawności.

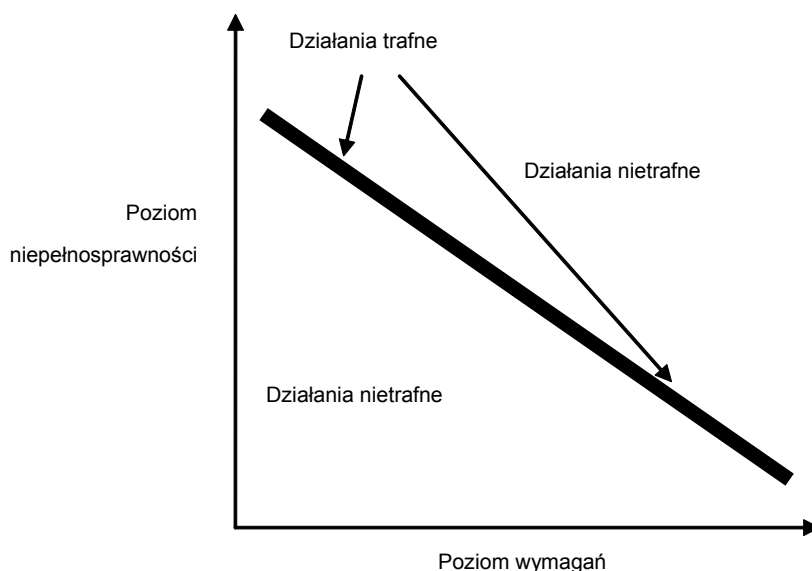
Jak wynika z powyższej analizy, działania z zakresu dostosowanej aktywności ruchowej mogą odgrywać niezwykle ważną rolę w stymulacji rozwoju osób niepełnosprawnych. Skuteczność działań uzależniona jest jednak od ich dopasowania do potrzeb i możliwości konkretnych jednostek. Spełnienie tego warunku jest kwestią ważną, więc poświęcę jej kolejny paragraf tego rozdziału.

4. Dostosowanie aktywności ruchowej do możliwości i potrzeb osób z niepełnosprawnością rzadką i sprzężoną

O konieczności dostosowywania form oddziaływania do potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych wiadomo powszechnie nie od dzisiaj. Niestety często postulat ten pozostaje tylko apelem, w praktyce rzadko realizowanym. Zarzut dotyczy przede wszystkim form usprawniania na poziomie medycznym, gdy niepełnosprawność traktowana jest jako pewna biologiczna właściwość, mająca przyczyny w czynnikach genetycznych, biochemicznych lub organicznych (Gracz, Kowalik, Sankowski, 1984). W związku z takim założeniem postępowanie lecznicze i terapeutyczne ogranicza się do wpływu tylko na powyższe czynniki, gdyż to one stanowią bezpośrednią przyczynę niepełnosprawności. Pomijane są problemy natury psychicznej i społecznej, gdyż nie stanowią integralnej części jednostki chorobowej. Wiąże się to z poważnym ryzykiem przeoczenia wielu istotnych problemów osoby niepełnosprawnej, jak również przypisania jej właściwości, których w rzeczywistości nie posiada. Tendencja do łączenia zjawisk w schematy oparte na związkach przyczynowo-skutkowych może prowadzić do wielu nieprawidłowych uogólnień (Kościelska, 1995). W ten sposób tworzone są często stereotypowe i pozbawione racjonalnych przesłanek diagnozy oraz podejmowane na ich podstawie, niedopasowane do rzeczywistych potrzeb i możliwości oddziaływania.

Dostosowana aktywność ruchowa jest jedną z tych form oddziaływania, które starają się unikać tego typu pułapek. Już sama nazwa wskazuje, iż potrzeby i możliwości osoby niepełnosprawnej znajdują się tu na pierwszym planie.

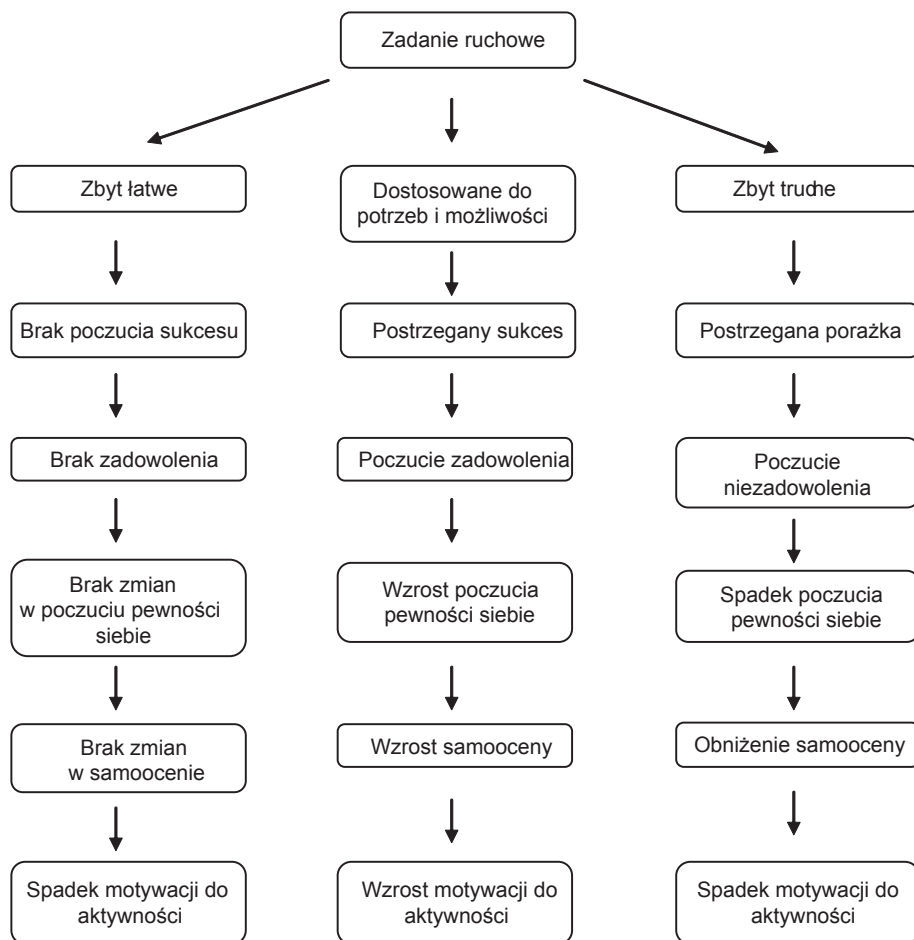
Przykładowo sport w wydaniu osób niepełnosprawnych jest całkowicie podporządkowany idei dostosowywania – poprzez system klasyfikacji – aktywności do możliwości. Klasyfikacja w sporcie osób niepełnosprawnych została wprowadzona po to, by zapewnić startującym równość szans. Rywalizacja musi się odbywać między zawodnikami o zbliżonym poziomie możliwości, gdyż tylko w takim wypadku będzie ona uczciwa. Warto jednak zauważyć, że udział osób z niepełnosprawnością rzadką i sprzężoną w zawodach na poziomie paraolimpijskim może być utrudniony ze względu na brak kryteriów klasyfikacyjnych. Jedyną grupą, która w systemie klasyfikacyjnym mogłaby uwzględniać osoby z niepełnosprawnością rzadką i sprzężoną, jest grupa „Les autres”, klasyfikująca sportowców z innymi typami niepełnosprawności ruchowej niż uszkodzenie rdzenia kręgowego, amputacje czy porażenie mózgowie. Została ona stworzona po to, by umożliwić udział w zawodach osobom z nietypowymi rodzajami niepełnosprawności. W związku z powyższym jest to grupa niezwykle zróżnicowana pod względem rodzajów niepełnosprawności. Za podstawowe kryterium klasyfikacyjne przyjęto poziom możliwości funkcjonalnych danej osoby niepełnosprawnej, niezależnie od rodzaju jej niepełnosprawności. Mówiąc jaśniej – liczą się możliwości ruchowe i intelektualne danej jednostki, a nie typ schorzenia, którym się cechuje. Jest to tylko przykład wskazujący, jak ważna jest w dostosowanej aktywności ruchowej zasada dopasowywania zadań do możliwości.



Rycina 3. Trafność wymagań w zależności od poziomu niepełnosprawności

Źródło: opracowanie własne.

Znaczenie tego problemu przedstawia rycina 3. Zadania, które specjalista z zakresu dostosowanej aktywności ruchowej zleca osobie niepełnosprawnej, muszą być realne do wykonania przez podopiecznych o określonym poziomie niepełnosprawności. Trafność oddziaływania zależy w dużej mierze od precyzji, z jaką dostosujemy zadanie do możliwości. Już niewielkie odchylenie poziomu wymagań stawianych osobie niepełnosprawnej od stopnia jej ograniczeń będzie się przyczyniać do spadku efektywności oddziaływania.



Rycina 4. Konsekwencje dostosowania i niedostosowania zadań ruchowych do możliwości i potrzeb osób niepełnosprawnych

Źródło: opracowanie własne.

Zadania zbyt łatwe i zbyt trudne dla osoby niepełnosprawnej nie tylko nie niosą ze sobą pozytywnych następstw, ale ich konsekwencje mogą być negatywne i skutkować spadkiem motywacji do podejmowania jakiejkolwiek

aktywności ruchowej. Przyczyny spadku motywacji przedstawia rycina 4. W przypadku odpowiedniego dostosowania zadania ruchowego jednostka niepełnosprawna kojarzy taką aktywność z poczuciem sukcesu i zadowolenia, pewniejszym posługiwaniem się własnym ciałem, a w konsekwencji zwiększeniem poziomu samooceny, co powinno się naturalnie przekładać na wzrost motywacji do kolejnych zadań ruchowych. Częstym błędem popełnianym przez początkujących specjalistów z zakresu dostosowanej aktywności ruchowej jest właśnie dobór nieodpowiednich zadań do możliwości podopiecznych. Następstwem tego jest często niechęć osoby niepełnosprawnej do podejmowania kolejnych prób, negatywny stosunek do aktywizacji, a w niektórych sytuacjach lęk i unikanie wszelkich okazji do sprawdzenia swoich umiejętności ruchowych. Badania jednoznacznie dowodzą, że negatywne doświadczenia osób z ograniczeniami sprawności związane z aktywnością ruchową prowadzą do jej ograniczania, a w niektórych wypadkach nawet do całkowitej rezygnacji z ruchu (Bouffard i in., 1996).

Wynika z tego, że kluczem do sukcesu w tym przypadku jest odpowiednia diagnoza stanu i możliwości osoby niepełnosprawnej. Tylko rzetelna i fachowa diagnoza może się stać podstawą efektywnego planu interwencyjnego. Aby jej dokonać, specjalista z zakresu dostosowanej aktywności ruchowej musi dysponować wiedzą z wielu obszarów funkcjonowania człowieka, co pozwoli umiejętnie ocenić możliwości ruchowe i potrzeby danej jednostki niepełnosprawnej. Zajmijmy się więc tym pierwszym.

Ponieważ obraz kliniczny niepełnosprawności o charakterze rzadkim i sprzężonym jest niezwykle zróżnicowany, nie ma sensu rozpatrywać możliwości ruchowych tych osób ze względu na rodzaj posiadanego schorzenia. Byłoby to zadanie niezwykle czasochłonne i tak naprawdę niemożliwe do zrealizowania. Znacznie prostsze jest rozpatrzenie tych możliwości pod kątem funkcjonalnym. Pomocny w tym będzie podział na zaburzenia pojawiające się w układzie nerwowym, mięśniowym, kostnym i stawowym, które możemy uznać za najczęstsze dolegliwości ze strony narządu ruchu pojawiające się w omawianych tu grupach osób niepełnosprawnych. Analizę możliwości osoby niepełnosprawnej pod względem zaburzeń w poszczególnych układach przedstawia tabela 1.

Tabela 1. Możliwości dostosowywania aktywności ruchowej w zależności od formy zaburzenia ruchu

Forma zaburzenia narządu ruchu	Możliwości osoby niepełnosprawnej a dostosowywanie aktywności ruchowej
Układ nerwowy	Zaburzenia w zakresie układu nerwowego, szczególnie te bardziej złożone, wiąza się z reguły z nieprawidłowościami w funkcjonowaniu układu mięśniowego. Zanim specjalista z zakresu dostosowanej aktywności ruchowej rozpocznie pracę z osobą niepełnosprawną, powinien bezwzględnie zapoznać się z etiologią schorzenia, jego dotychczasowym przebiegiem i ewentualnym rokowaniem. Wiedza taka jest niezbędna do tego, aby w sposób świadomy i przede wszystkim efektywny oddziaływać na osobę niepełnosprawną. Nieprawidłowości w funkcjonowaniu układu nerwowego należą do najczęstszych przypadłości towarzyszących niepełnosprawności rzadkiej i sprzężonej. W dostosowywaniu aktywności ruchowej należy brać pod uwagę indywidualne możliwości jednostki. Szczególną uwagę zwracamy na takie formy ruchu, które wzmacniają siłę mięśniową, z uwzględnieniem funkcji nadgarstka, gdyż jego prawidłowe działanie jest warunkiem uczestnictwa w większości form ruchu. Możliwości niektórych osób są ograniczone ze względu na zaburzenia równowagi i koordynacji. W powyższych wypadkach należy z jednej strony tak dobierać ćwiczenia, by kształtować braki w zakresie równowagi i koordynacji, z drugiej zaś pamiętać o bezpieczeństwie osoby niepełnosprawnej.
Układ mięśniowy	Osoby z poważnymi zaburzeniami ze strony układu mięśniowego zmuszone są często do korzystania z wózków inwalidzkich. W najcięższych przypadkach są to wózki o napędzie elektrycznym, co sprawia, iż aktywność ruchowa takich osób jest minimalna i przyjmuje najczęściej formę rekreacyjną. Znane są jednak formy dostosowania dyscyplin sportowych do potrzeb i możliwości tej grupy (piłka nożna, tenis ziemny, boccia). Osoby mogące samodzielnie napędzać wózki, najczęściej korzystają z wózków sportowych (nierazko indywidualnie dostosowywanych do potrzeb danej osoby niepełnosprawnej), które są lżejsze i bardziej zwrotne. Zdolność do określonej aktywności ruchowej uzależniona jest od poziomu funkcjonalności mięśniowej, na który istotny wpływ mają porażenia, niedowłady, spastyczność czy też wiotkość mięśniowa. Szczególnie wartościowe mogą być zajęcia ruchowe w wodzie. Woda nie tylko podtrzymuje i unosi, ale przy odpowiedniej temperaturze zmniejsza napięcie mięśniowe, co sprzyja sprawniejszemu niż na lądzie wykonywaniu ruchów. W niektórych przypadkach zaburzenia ze strony mięśniowej mogą mieć charakter postępujący i przyczyniać się do zaburzeń w funkcjonowaniu układu oddechowego i krwionośnego. Wówczas podstawowym problemem, przed jakim staje specjalista z zakresu dostosowanej aktywności ruchowej, jest nadążanie za zmianami wynikającymi z postępującej choroby. Głównym celem jest tutaj utrzymanie funkcji mięśni tak długo, jak to możliwe, a nie ich zwiększanie. Należy także odpowiednio dopasować ćwiczenia do aktualnego poziomu wydolności osoby niepełnosprawnej. W szczególności wskazane są ćwiczenia oddechowe i rozciągające (Sherrill, 1998). W programowaniu aktywności ruchowej osób z problemami natury mięśniowej należy uwzględnić kilka istotnych zasad. Przede wszystkim unikać aktywności wywołujących zmęczenie i ból. Pamiętajmy, że osoby z zaburzeniami mięśniowymi muszą wydłagać więcej energii niż osoby pełnosprawne, by wykonać dany ruch. Jeśli jest to potrzebne, należy wydłagać przerwy między ćwiczeniami, obserwując reakcje osoby niepełnosprawnej na formę i liczbę zalecanych ćwiczeń. Stosujemy wysiłki o małej, czasem umiarkowanej intensywności – zbyt intensywne są przeciwwskazane. Nie można zapominać o odpowiednim dopasowaniu sprzętu (lżejsze piłki, rakiety i inne przyrządy). Istotna jest znajomość technik umożliwiających kompensację deficytów mięśniowych (np. ustawienie wózka w pozycji wklonowania, odpowiedni dobór pomocy ortopedycznych: pasów stabilizujących, gorsetów, uchwytów itp.; Molik, 2008). Proponujemy takie formy aktywności ruchowej, które umożliwiają indywidualny wybór dystansu i szybkości jego pokonania, aby osoba niepełnosprawna mogła samodzielnie regulować poziom wykonania danej czynności (Sherrill, 1998).

Forma zaburzenia narządu ruchu	Możliwości osoby niepełnosprawnej a dostosowywanie aktywności ruchowej
Układ kostny	Aktywność ruchowa osób z chorobami związanymi z układem kostnym wiąże się często z dużym ryzykiem. Przykładowo osoby z wrodzoną łamliwością kości narażone są na częste złamania, co automatycznie wyklucza możliwości uczestniczenia w większości form aktywności ruchowej. Planując aktywność, zawsze należy brać pod uwagę stan niepełnosprawnej osoby, gdyż w niektórych przypadkach dochodzi do złamań nawet podczas snu. Trudności te nie powinny jednak stanowić przeszkody nie do pokonania. Wskazane są formy aktywności w wodzie i takie, w których ryzyko upadku czy zderzenia z innymi uczestnikami jest niewielkie (np. slalom na wózku). Aktywizacja jest tu o tyle istotna, że ograniczona aktywność ruchowa i powtarzające się okresy unieruchomienia z powodu złamań, deformacji i bólu osłabiają siłę mięśniową oraz są przyczyną osteoporozy. Praca z takimi osobami wymaga dokładnej analizy każdego przypadku. Istnieją także liczne schorzenia układu kostnego, w których zaburzeniem kostnienia lub martwicą kości dotknięty jest tylko określony odcinek ciała (np. choroba Osgood-Schlattera, Scheuermanna, Perthesa itp.). Dotyczy to szczególnie dzieci i młodzieży w okresie dorastania. W związku z powyższym osoby pracujące z takimi dziećmi powinny mieć podstawową wiedzę na temat możliwości i ograniczeń w zakresie aktywności ruchowej, jakie wynikają z danego schorzenia.
Układ stawowy	W przypadku osób z problemami stawowymi (np. reumatoidalne zapalenie stawów) aktywność ruchowa jest często czynnikiem wywołującym ból. Przy nieprawidłowo dobranych formach aktywności może on skutecznie zniechęcać do działania. W związku z powyższym należy unikać aktywności, w których jest wysokie ryzyko upadku (np. jazda na rolkach, narciarstwo, gimnastyka, jazda konna), sportów kontaktowych (np. piłka nożna, koszykówka), sportów zawierających wiele elementów skocznych, stanowiących duże obciążenie dla stawów (np. piłka siatkowa). Mimo licznych ograniczeń pod żadnym pozorem nie wolno rezygnować z aktywizacji ruchowej osób z tego typu zaburzeniami. Należy pamiętać, że w ich wypadku niezmiernie ważne jest wzmacnianie i rozciąganie mięśni w celu zapobiegania deformacjom stawowym. Można to czynić nie tylko wykonując ćwiczenia kinezyterapeutyczne, lecz także przez odpowiedni dobór bardziej złożonych form aktywności ruchowej. Szczególnie zalecana jest aktywność w środowisku wodnym (np. pływanie kraulem) oraz taniec nowoczesny w łagodnej formie zawierający elementy rozciągające poszczególnych grup mięśniowych. W programowaniu tej aktywności należy uwzględnić okresy zaostrzenia i remisji choroby. Większość schorzeń stawowych związana jest z trwałymi zmianami w strukturze stawów (np. artrogrypozą). Wymaga to często zastosowania specjalnego sprzętu umożliwiającego danej jednostce wykonanie ruchów potrzebnych w danej dyscyplinie (specjalnie przystosowane rowery, wózki elektryczne, parapodia, rynny do gry w boccie). Ze względu na odmienny obraz kliniczny każdego przypadku sprzęt musi być dostosowywany do indywidualnych możliwości każdej osoby niepełnosprawnej. Niektóre choroby cechują się nadmierną ruchomością w stawach (np. zespół Ehlersa-Danlosa). W takich wypadkach ważne są ćwiczenia zwiększające siłę mięśniową, jednak należy je wprowadzać ostrożnie ze względu na znaczne ryzyko dyslokacji. Zdecydowanie nie wskazane są sporty dynamiczne, rzuty i sporty kontaktowe.

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Sherrill, 1998.

Zdiagnozowanie potrzeb osoby niepełnosprawnej mogłoby się wydawać zadaniem łatwiejszym niż ocena jej możliwości, jednak w praktyce często się okazuje, że trudności, które pojawiają się w tym aspekcie, są dużo większe. Zasadniczym pytaniem, jakie w sytuacji pierwszego kontaktu z osobą niepełnosprawną powinien sobie zadać specjalista z zakresu dostosowanej aktywności ruchowej, dotyczy formy, w jakiej dana osoba chce tę aktywność upra-

wiać. Czy ma być to forma sportowa czy rekreacyjna? Takie sprecyzowanie stanowi podstawę rozpoczęcia aktywizacji. Jeśli dana osoba z niepełnosprawnością sprzężoną lub rzadką będzie chciała rywalizować na poziomie sportowym, to pierwszym zadaniem będzie sprawdzenie, czy jest to możliwe. Nie ma w Polsce klubów, które zrzeszają sportowców z nietypowymi i złożonymi rodzajami niepełnosprawności (poza jednym klubem dla głuchoniewidomych), podobnie jak nie ma dyscyplin sportowych i zawodów ukierunkowanych specjalnie na te osoby. W związku z powyższym opiekun takiej osoby staje przed niełatwym zadaniem. Musi szukać innych możliwości włączenia podopiecznego w działalność sportową. Może to uczynić, dołączając niepełnosprawnego do innej grupy osób z ograniczeniami sprawności (bardziej powszechnych) o zbliżonym poziomie funkcjonalności. Należy jednak uczciwie powiedzieć, że nie zawsze będzie to możliwe. Z jednej strony barierę może stanowić wspomniany już system klasyfikacji, który nie uwzględnia bardziej złożonych i rzadziej występujących zaburzeń na poziomie funkcjonalnym, z drugiej strony może się pojawić opór ze strony środowisk sportowych zrzeszających osoby z niepełnosprawnościami podstawowymi przed przyjmowaniem w swoje szeregi osób z niepełnosprawnością rzadką i sprzężoną zbliżone możliwości funkcjonalne.

Doświadczenie pokazuje, że opisany powyżej problem nie występuje często, gdyż przypadki osób z niepełnosprawnością rzadką i sprzężoną, pragnących uprawiać aktywność ruchową na poziomie sportowym, zdarzają się sporadycznie. Podejmowanie aktywności sportowej jest w dużej mierze uzależnione od stanu zdrowia i poziomu funkcjonalności organizmu (im gorszy stan zdrowia i niższa funkcjonalność, tym niższy poziom aktywności). Ponieważ osoby z niepełnosprawnością rzadką i sprzężoną częściej cechuje niski poziom funkcjonalności i gorszy stan zdrowia niż przedstawiciele innych grup niepełnosprawności, więc rzadziej podejmują działania o charakterze sportowym. Rehabilitacja takich osób najczęściej polega na zaspokojeniu najbardziej podstawowych potrzeb. W takich wypadkach aktywność ruchowa przyjmuje zazwyczaj formę rekreacyjną.

Zasadniczym zadaniem na poziomie rekreacyjnym jest takie dopasowanie form aktywności ruchowej, by spełniała ona funkcję rehabilitacyjną, w szerokim rozumieniu tego pojęcia. W związku z powyższym należy rozpoznać deficyty osoby niepełnosprawnej i w miarę możliwości stosować takie formy ćwiczeń, które będą się przyczyniać do ich redukcji. Potrzeby mogą wynikać z zaniedbań w różnych obszarach usprawniania. Dla jednej osoby ważnym aspektem będzie poprawienie sprawności fizycznej wpływającej na jej codzienne funkcjonowanie, dla innej zaś możliwość wyjścia z domu i spędzenia czasu w towarzystwie znajomych, dla jeszcze innej aktywność ruchowa może mieć znaczenie dla ogólnej poprawy samopoczucia i kształtowania pozytywny wizerunek siebie. Jak widać, potrzeby osób niepełnosprawnych podejmujących aktywność ruchową mogą być różne, w związku z czym ich

prawidłowe rozpoznanie powinno być podstawowym czynnikiem ukierunkującym działania.

Uwzględniając specyfikę omawianej tu grupy, należy podkreślić, że potrzeby w zakresie aktywności ruchowej osób z niepełnosprawnością rzadką i sprzężoną nie odbiegają znacząco od potrzeb innych osób niepełnosprawnych. Daje się zaobserwować ich silne dążenie do uprawiania takich samych dyscyplin sportowych, jakie uprawiają osoby pełnosprawne. Zmiany w sposobie rozgrywania danej dyscypliny sportu, w przepisach i sędziowaniu powinno się wprowadzać jedynie w wypadku, gdy zachodzi konieczność zwiększenia bezpieczeństwa lub umożliwienia uprawiania tej dyscypliny szerszej grupie osób niepełnosprawnych (Orzech, Sobiecka, 1989). Tę silną potrzebę identyfikacji ze sportem osób pełnosprawnych należy zawsze brać pod uwagę, dostosowując aktywność ruchową do możliwości osoby niepełnosprawnej.

5. Podsumowanie

Przedstawiona w niniejszym rozdziale forma usprawniania osób niepełnosprawnych przy zastosowaniu wszechstronnego środka, jakim jest ruch, może być z powodzeniem wykorzystywana w stymulacji rozwoju osób z niepełnosprawnością rzadką i sprzężoną. Aktywność ruchowa może w sposób niezwykle skuteczny pokonywać bariery pojawiające się w różnych obszarach funkcjonowania osoby niepełnosprawnej. Daje możliwość poznania nowych ludzi, zdobycia nowych doświadczeń przez nawiązywanie kontaktów, zwiększa kompetencje społeczne i zachęca do inicjatywy także w innych obszarach życia (Blinde, McClung, 1997). Konkretnie przykłady przedstawiają dwa kolejne rozdziały podejmujące problematykę aktywizacji ruchowej najczęściej występujących typów niepełnosprawności sprzężonej, a mianowicie osób głuchoniewidomych oraz niepełnosprawności intelektualnej w sprzężeniu z innymi rodzajami niepełnosprawności.

Dostosowana aktywność ruchowa jest szczególnie wartościowym sposobem oddziaływania, gdyż uwzględnia specyfikę danego schorzenia, w sposób zindywidualizowany podchodząc do możliwości i potrzeb osób niepełnosprawnych. Biorąc pod uwagę unikalność problemów, jakie mogą się pojawiać w wyniku niepełnosprawności rzadkiej i sprzężonej, takie podejście uznać należy za pożądane. Podstawowym warunkiem sukcesu jest jednak, podobnie jak w przypadku innych form oddziaływania, zaangażowanie kompetentnego specjalisty z zakresu dostosowanej aktywności ruchowej. Do jego głównych zadań powinno należeć profesjonalne zdiagnozowanie stanu osoby niepełnosprawnej, rozpoznanie jej potrzeb i możliwości, opracowanie projektu interwencji, podjęcie się realizacji projektu oraz dokonywanie systematycznej ewaluacji rezultatów podjętych działań (Rich, 2000). Niestety, ze smutkiem należy stwierdzić, że niewielu jest w Polsce specjalistów w tym zakresie, w szczególności jeśli chodzi o niepełnosprawność rzadką i sprzężoną. Zmiana tego stanu

jest podstawowym warunkiem, aby włączać tego typu osoby w działania z zakresu dostosowanej aktywności ruchowej.

Bibliografia

- Adnan Y., McKenzie A., Miyahara M. (2001). Self-efficacy for quad rugby skills and activities of daily living. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 18, 90–101.
- Arbour K.P., Latimer A.E., Martin Ginis K.A., Jung M.E. (2007). Moving beyond the stigma: The impression formation benefits of exercise for individuals with physical disability. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 24, 144–159.
- Bandura A. (1971). *Social learning theory*. New York: General Learning Press.
- Blinde E.M., McClung L.R. (1997). Enhancing the physical and social self through recreational activity: accounts of individuals with physical disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 14, 327–344.
- Bolach E., Bolach B., Migasiewicz J. (2004). Wpływ uprawiania pływania na styl życia osób niepełnosprawnych i ich stosunek do podejmowanego wysiłku fizycznego. W: J. Migasiewicz, E. Bolach (red.), *Aktywność ruchowa osób niepełnosprawnych* (s. 61–80). Wrocław: Wydawnictwo Akademii Wychowania Fizycznego.
- Bouffard M., Watkinson E.J., Thompson L.P., Casugrove-Dunn J.L., Romanow S.K.E. (1996). A test of the activity deficit hypothesis with children with movement difficulties. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 13, 61–73.
- Castagno K.S. (2001). Special Olympics Unified Sports: Changes in male athletes during a basketball season. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 18, 193–206.
- Dłużewska-Martyniec W. (1999). Autonomia osób upośledzonych umysłowo w procesie uprawiania sportu. W: S. Kowalik, V. Karaskova (red.), *Sport dla osób niepełnosprawnych, osoby niepełnosprawne dla sportu* (s. 161–168). Poznań, Olomuc: Wydawnictwo Akademii Wychowania Fizycznego.
- Giacobbi P.R., Stancil M., Hardin B., Bryant L. (2008). Physical activity and quality of life experienced by highly active individuals with physical disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 25, 189–207.
- Gracz J., Kowalik S., Sankowski T. (1984). *Materiały do ćwiczeń z psychologii*. Poznań: Wydawnictwo Akademii Wychowania Fizycznego.
- IFAPA (2004). www.ifapa.biz/imgs/uploads/PDF/IFAPA%20By-Laws.pdf.
- Kaczmarek T. (1988). Psychoterapia dziecka wykazującego upośledzenie rozwoju umysłowego. Podejście niedyrektywne. W: M. Kościelska (red.), *Studia z psychologii klinicznej dziecka*. Warszawa: Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne.
- Kościelska M. (1995). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kowalik S. (1996). *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Interart.
- Kowalik S. (2002). Rozwój społeczny. W: B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju dziecka*, t. III. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kowalik S. (2009a). Teoria i praktyka oddziaływania na osoby niepełnosprawne. W: S. Kowalik (red.), *Kultura fizyczna osób z niepełnosprawnościami* (s. 41–64). Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Kowalik S. (2009b). Wykorzystanie ruchu w rehabilitacji osób niepełnosprawnych: historia idei i jej praktycznych zastosowań. W: S. Kowalik (red.), *Kultura fizycz-*

- na osób z niepełnosprawnością (s. 23–40). Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Larkowa H. (1987). *Człowiek niepełnosprawny*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Majewski T. (1997). *Poradnik metodyczny dla nauczycieli pracujący z dziećmi z uszkodzonym wzrokiem w systemie integracyjnym*. Warszawa: Ministerstwo Edukacji Narodowej.
- Martin J.J. (1999). Predictors of social physique anxiety in adolescent swimmers with physical disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 16, 75–85.
- Molik B. (2008). Osoby po amputacjach oraz z innymi schorzeniami narządu ruchu (Les Autres). W: A. Kosmol (red.), *Teoria i praktyka sportu niepełnosprawnych* (s. 202–211). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Wychowania Fizycznego.
- Morgulec-Adamowicz N., Kosmol A. (2008). Wprowadzenie do adaptowanej aktywności fizycznej (APA). W: A. Kosmol (red.), *Teoria i praktyka sportu niepełnosprawnych* (s. 159–174). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Wychowania Fizycznego.
- Nadolska A., Srokowska A. (2001). Przeżycia uczniów niepełnosprawnych ruchowo i przewlekłe chorych podczas lekcji wychowania fizycznego. W: S. Kowalik, M. Górny (red.), *Dziecko niepełnosprawne, aktywność ruchowa, działalność szkoły* (s. 229–239). Poznań, Olomuc: Wydawnictwo Akademii Wychowania Fizycznego.
- Niedźwieńska A. (1999). Geneza, struktura i mechanizmy motywacyjne osobowości w ujęciu Alberta Bandury. W: A. Gałdowa (red.), *Klasyczne i współczesne koncepcje osobowości*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Oleś P. (2002). Rozwój osobowości. W: B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju dziecka*, t. III. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Orzech J., Sobiecka J. (1989). *Sport osób niepełnosprawnych*. Wydanie skryptowe. Kraków: Wydawnictwo Akademii Wychowania Fizycznego.
- Ossowski R. (1999). *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uczelniane Wyższej Szkoły Pedagogicznej.
- Ostrowska A., Sikorska J. (1996). *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*. Warszawa: Instytut Filozofii i Socjologii PAN.
- Rich S.M. (2000). Instructional strategies for adapted physical education. W: J.P. Winnick (red.), *Adapted physical education and sport* (s. 75–92). Champaign: Human Kinetics Publishers.
- Sherrill C. (1998). *Adapted physical activity, recreation and sport. Crossdisciplinary and lifespan*. Boston: McGraw-Hill.
- Sokołowska M., Ostrowska A. (1976). *Socjologia kalectwa i rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwo Polskiej Akademii Nauk.
- Wilski M. (2004). Koncepcje teoretyczne niepełnosprawności oraz ich wpływ na metody usprawniania. W: M. Górny (red.), *Optymalne metody wykorzystania ruchu w wychowaniu i terapii dzieci niepełnosprawnych* (s. 45–67). Poznań: Wydawnictwo Akademii Wychowania Fizycznego.
- Zalewska M. (1988). Terapia niewerbalna dzieci głuchych z zaburzeniami rozwoju „ja”. W: M. Kościelska (red.), *Studia z psychologii klinicznej dziecka*. Warszawa: Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne.

Dostosowana aktywność ruchowa osób głuchoniewidomych

1. Wprowadzenie

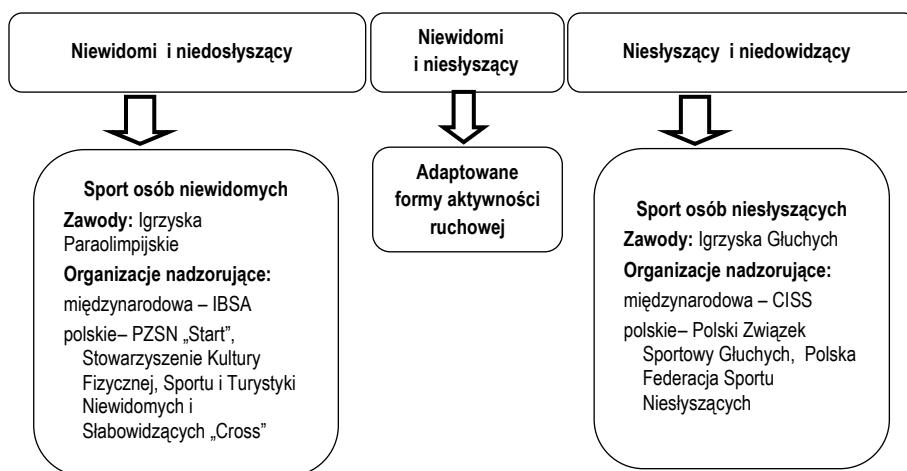
Pozbawienie zmysłu wzroku lub słuchu stanowi poważne utrudnienie w funkcjonowaniu człowieka zarówno w jego wymiarze psychicznym, fizycznym, jak i społecznym. Brak zdolności do posługiwania się oboma tymi zmysłami nie tylko stanowi sumę problemów wynikających z głuchoty czy ślepoty, ale generuje zupełnie nowe jakościowo, bardziej złożone i nieporównywalne z innymi trudności. Z reguły wymagają one zastosowania specyficznych środków i metod wspomagania, swoistych tylko dla tego rodzaju niepełnosprawności. Jedną z powszechnie przyjętych form wzbogacania kompleksowo rozumianego procesu rehabilitacji jest dostosowana aktywność ruchowa. Jej znaczenie w życiu osoby niepełnosprawnej, niezależnie od formy niepełnosprawności, może być ogromne (zob. rozdział Macieja Wilskiego w tym tomie, „Dostosowana aktywność ruchowa w procesie usprawniania”).

O ile dostosowana aktywność ruchowa w przypadku osób niewidomych czy niesłyszących jest zjawiskiem w miarę powszechnym, a organizacja sportu w przypadku obu tych rodzajów niepełnosprawności stoi na całkiem wysokim poziomie, o tyle możliwości uprawiania aktywności ruchowej przez osoby głuchoniewidome nadal pozostają niewielkie, a oferta skierowana do tej grupy osób niepełnosprawnych – uboga. W niniejszym rozdziale spróbujemy się przyjrzeć, jak pod względem organizacyjnym wygląda aktywność ruchowa osób głuchoniewidomych, jakie są możliwości jej adaptacji i jakimi zasadami powinien się kierować specjalista z zakresu dostosowanej aktywności ruchowej mający ambicje w sposób efektywny pracować z osobami głuchoniewidomymi.

2. Możliwości uprawiania dostosowanej aktywności ruchowej przez osoby głuchoniewidome w Polsce i na świecie

Postępowanie rehabilitacyjne skierowane do grupy osób głuchoniewidomych zarówno w Polsce, jak i na świecie opiera się na dwóch odmiennych podejściach. Z jednej strony osoby głuchoniewidome próbuje się traktować jak głuchych, a towarzyszącą ślepotę – jak zaburzenie dodatkowe. Implikuje to w oczywisty sposób określone formy postępowania rehabilitacyjnego, charak-

terystyczne dla osób niesłyszących. Tendencja przeciwna zakłada, że dominującym zaburzeniem jest ślepotą i to na jej podstawie próbuje się tworzyć programy usprawniające osoby głuchoniewidome. Trzeba przyznać, że ten drugi nurt jest dominujący w podejściu do omawianego typu niepełnosprawności sprzężonej, przynajmniej na terenie naszego kraju. Aktywność ruchowa oraz sportowa, które uznawane są za integralne części kompleksowo rozumianego procesu rehabilitacji, także podlegają owym trendom. Konsekwencje tego dostrzegalne są w silnym związku sportu osób głuchoniewidomych ze sportem osób niesłyszących i niewidomych. Możliwości angażowania się głuchoniewidomych w aktywność sportową przedstawia rycina 1.



Rycina 1. Sport osób głuchoniewidomych w zależności od poziomu uszkodzenia zmysłów wzroku i słuchu

Źródło: opracowanie własne.

W Stanach Zjednoczonych, uznawanych za kolebkę dostosowanej aktywności ruchowej, osoby głuchoniewidome zdecydowanie częściej angażują się w aktywność sportową pod nadzorem organizacji zajmujących się sportem osób niewidomych (U.S. Association for Blind Athletes – USABA) niż osób niesłyszących (Sherrill, 1998). Podobna tendencja jest dostrzegalna w naszym kraju. Większość głuchoniewidomych to osoby mające przynajmniej szczątkowe zdolności widzenia lub słyszenia. Do rzadkości należą przypadki, w których jednostka całkowicie pozbawiona jest słuchu i wzroku. W związku z powyższym w odniesieniu do dużej liczby osób głuchoniewidomych można wykorzystać resztki możliwości zmysłowych, którymi dysponują.

Osoby choć trochę słyszące mają możliwość zastosowania aparatu słuchowego oraz korzystania z informacji dźwiękowych. Osoba głuchoniewidoma z zachowaną szczątkową zdolnością słyszenia, pragnąca zaangażować

się w uprawianie jakiejś dyscypliny sportu, może się zgłosić do Polskiego Związku Sportu Osób Niepełnosprawnych „Start”. Umożliwi jej to ewentualny start na Igrzyskach Paraolimpijskich. Wśród proponowanych dyscyplin dla osób niewidomych znajdują się goalball, lekkoatletyka, pływanie, narciarstwo zjazdowe i narciarstwo biegowe. Osoba głuchoniewidoma z resztkami słuchu może także nawiązać współpracę ze Stowarzyszeniem Kultury Fizycznej, Sportu i Turystyki Niewidomych i Słabowidzących „Cross”. Do najważniejszych dyscyplin sportu proponowanych przez towarzystwo należą: brydż, kolarstwo, kręgle, lekkoatletyka, strzelectwo, szachy, taniec sportowy, trójbój siłowy, warcaby, bowling, żeglarsstwo, kajakarstwo i wioślarstwo. Obie organizacje współpracują z Międzynarodową Federacją Sportu Osób Niewidomych (International Blind Sport Federation – IBSA) zrzeszającą osoby ze schorzeniami narządu wzroku, niewidomych i niedowidzących.

Sportowcy głuchoniewidomi mogą startować w Igrzyskach Paraolimpijskich w konkurencjach przeznaczonych dla osób z uszkodzeniem narządu wzroku (osoby niesłyszące nie startują w Igrzyskach Paraolimpijskich, mają swoje własne zawody – Igrzyska Głuchych), jednak przykładów takich zawodników jest niewiele. Najbardziej znaną i podawaną za wzór zawodniczką jest Kathy Urschel, zdobywczyni srebrnego medalu w kolarstwie tandemowym na Igrzyskach Paraolimpijskich w Atlancie w 1996 roku. Zawodniczka ta utraciła wzrok w 1985 roku, a słuch sześć lat później. W jej przypadku jest jednak możliwe porozumiewanie się, gdyż aparat słuchowy pozwala jej na kontakt z pilotem roweru.

W przypadku osób głuchoniewidomych z zachowanymi resztkami wzroku możliwe jest uprawianie dyscyplin odpowiednich dla osób niesłyszących. Osoba taka może nawiązać współpracę z Polskim Związkiem Sportowym Głuchych lub Polską Federacją Sportu Niesłyszących oferującymi m.in. możliwość uprawiania takich dyscyplin, jak: lekkoatletyka, koszykówka, narciarstwo, piłka nożna, pływanie, siatkówka, szachy, tenis stołowy, warcaby. Jak wspomniano, sportowcy niesłyszący nie startują na Igrzyskach Paraolimpijskich. Mają swoje odrębne zawody – Igrzyska Głuchych, w których warunkiem uczestnictwa jest ubytek słuchu w lepszym uchu zawodnika wynoszący 55 dB. Podczas zawodów niedozwolone jest korzystanie z aparatu słuchowego, a sygnalizacja dźwiękowa zastąpiona jest obrazową. Z tego powodu osoba głuchoniewidoma pragnąca startować na Igrzyskach Głuchych musi mieć zdolność przynajmniej szczątkowego widzenia. Organizacją międzynarodową zajmującą się sportem osób niesłyszących jest International Committee of Sports for the Deaf (CISS).

Trudno doszukać się śladów działalności organizacji, które zajmowałyby się aktywnością sportową osób głuchoniewidomych, całkowicie pozbawionych wzroku i słuchu. Stosunkowo niedawno powstała Międzynarodowa Organizacja Sportu Osób Głuchoniewidomych (International Sports Organization for Persons with Deafblindness – ISFDB), jednak efekty jej działalności są

jak do tej pory praktycznie niewidoczne. W Polsce funkcjonuje Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, którego jednym z celów jest propagowanie aktywności ruchowej i turystyki wśród osób z tym rodzajem niepełnosprawności. Liczba regionalnych klubów stale rośnie. Obecnie działają one w czterech miastach Polski: w Białymstoku, Bydgoszczy, Bytomiu, Gdańsku, Krakowie, Lublinie, Łodzi, Międzyrzeczu, Olsztynie, Poznaniu, Radomiu, Szczecinie, Warszawie i Wrocławiu. Dzięki staraniom tej organizacji odbyła się Międzyregionalna Olimpiada Osób Głuchoniewidomych w Konkurencjach Przeróżnych. Program zawodów obejmował następujące dyscypliny: bieg na 60 m, pchnięcie kulą, bieg z fajerką, mecz piłki dźwiękowej z przewodnikami, bieg śpiących, kręciola, turniej rzutów karnych, bieg na 60 m z przewodnikiem, warcaby, kółko i krzyżyk.

Jedynym oficjalnie działającym w Polsce klubem zajmującym się sportem osób głuchoniewidomych jest Mazowiecki Klub Sportowy Niesłyszących i Głuchoniewidomych „Arkadia” z siedzibą w Otwocku. Ma on na celu propagowanie wśród niesłyszących i głuchoniewidomych dorosłych, młodzieży i dzieci kultury fizycznej i sportu oraz uczestnictwo w imprezach sportowych organizowanych dla niesłyszących i głuchoniewidomych. O statusie osoby głuchoniewidomej w klubie decydują te same kryteria co w przypadku osoby niesłyszącej (ubytek słuchu powyżej 30 dB w lepszym uchu) oraz dodatkowo orzeczenie o stopniu niepełnosprawności wydane przez właściwą komisję do spraw inwalidztwa. Klub działa od 1 lipca 2006 roku. Z jego inicjatywy w roku 2007 odbyły się Indywidualne Mistrzostwa Polski Głuchoniewidomych w Szachach w Otwocku, a w roku 2008 Mistrzostwa Polski Głuchoniewidomych w Warcabach 64 i 100 polowych.

Jak wynika z powyższej analizy, możliwości podejmowania aktywności ruchowej i rekreacyjnej w sposób zorganizowany przez osoby głuchoniewidome całkowicie pozbawione wzroku i słuchu są niewielkie. Niemożliwy jest udział takiego zawodnika na Igrzyskach Paraolimpijskich czy Igrzyskach Głuchych, ze względu na zbyt duże ograniczenia, głównie w sferze komunikacji. Nie oznacza to jednak, że osoby głuchoniewidome, nawet najciężiej upośledzone, nie mogą podejmować aktywności ruchowej. Brak oferty wynika raczej ze stosunkowo niewielkiej liczby takich osób. Przy odpowiednim poziomie sprawności, mającym związek głównie z zaawansowaniem w procesie rehabilitacji, możliwe jest aktywizowanie ruchowe osób całkowicie pozbawionych zmysłu wzroku i słuchu, przez odpowiednią adaptację zarówno dyscyplin sportowych, jak i form rekreacji.

3. Adaptacja aktywności ruchowej ze względu na potrzeby i możliwości osób głuchoniewidomych

Jak już podkreślałem w poprzednim paragrafie, możliwości uczestnictwa osoby głuchoniewidomej w sporcie uzależnione są przede wszystkim od stop-

nia zachowania zdolności słyszenia i widzenia. Zachowanie choćby pewnego stopnia słyszenia i widzenia lub tylko jednego z nich znacznie zwiększa możliwości podejmowania aktywności sportowej przez osobę głuchoniewidomą. Wpływ ma także okres, w którym doszło do uszkodzenia obu zmysłów. Im później to nastąpi, tym jest to korzystniejsze z punktu widzenia umiejętności, jakimi dysponuje dana osoba i jakie zdążyła nabyć. Wykorzystanie tych umiejętności w procesie podejmowania aktywności ruchowej może mieć kluczowe znaczenie.

Istotny jest także ogólny poziom rozwoju fizycznego osoby głuchoniewidomej, co z reguły wiąże się ze stopniem zrehabilitowania i przygotowania do samodzielnego życia. Osoby zaniedbane pod względem rehabilitacji nie mają większych szans na podejmowanie aktywności ruchowej, przynajmniej w wydaniu sportowym. Charakteryzują się one dużą biernością, wykonują bardzo mało ruchów, rzadko są to ruchy z użyciem obu rąk i ruchy docelowe. Jeśli osoba głuchoniewidoma nigdy nie była specjalnie uczona ruchów, to nie miała okazji ich przyswoić, gdyż nie mogła ich spostrzegać. Nierzadko prowadzi to do sytuacji, w których głuchoniewidomy nie potrafi biegać, skakać czy prawidłowo rzucać piłką (Mieszczerałowski, 1978).

U osób głuchoniewidomych mamy do czynienia z brakiem możliwości kontrolowania realizowanej aktywności ruchowej z wykorzystaniem zmysłu słuchu i wzroku. W związku z powyższym częstym zjawiskiem są zaburzenia równowagi oraz inne trudności będące następstwem problemów z utrzymywaniem ciała w pozycji pionowej lub innych pozycjach. Zaburzony może być także proces nabywania właściwej koordynacji ruchowej, umiejętności orientowania się w przestrzeni i przemieszczania się (Basiłowa, 2002). Bardzo często występują ponadto formy stereotypowych zachowań, tzw. blindyzmów, polegających na wykonywaniu bezcelowych, niepotrzebnych i powtarzających się ruchów, stanowiących zastępczą formę rozładowania nagromadzonej energii psychomotorycznej, niespożytkowanej w normalnej aktywności ruchowej (Majewski, 1998). W parze z tego typu zaniedbaniami idzie często upośledzenie umysłowe będące efektem niskiej stymulacji i zaniedbań ze strony opiekunów.

Przeciwwskazania do aktywności ruchowej osób głuchoniewidomych w dużej mierze odpowiadają tym, które występują w przypadku osób niesłyszących i niewidomych. Uszkodzenie ośrodkowego układu nerwowego lub kanałów półkolistych może być przyczyną zaburzeń równowagi. W takich wypadkach nie należy stosować ćwiczeń równoważnych, siłowych oraz na przyrządach, gdyż wiąże się to z dużym ryzykiem upadku. Niewskazane jest także uprawianie pływania, sportów wodnych, jazdy na rowerze, narciarstwa oraz turystyki górskiej. W przypadku perforacji błony bębenkowej nie należy uprawiać pływania ani sportów w środowisku wodnym. Trzeba również pamiętać, by podczas uprawiania sportów wodnych oraz sportów kontaktowych nie używać aparatów słuchowych, gdyż z jednej strony mogą ulec zniszcze-

niu, a z drugiej – stanowić zagrożenie dla uczestników rywalizacji. W przypadku osób głuchoniewidomych ze szczątkowym widzeniem lub zaburzeniami widzenia często zabronione są, w zależności od rodzaju wady, ćwiczenia powodujące nagłe zmiany ciśnienia, ćwiczenia, w których głowa znajduje się nisko, ćwiczenia siłowe, powodujące napięcie mięśni szyi, przewroty w przód i w tył, skłony, podskoki jednonóż, obunóż czy też stanie na rękach (Gawlik, Zwierzchowska, 2004).

Powyższe utrudnienia nie upoważniają do rezygnacji z prób aktywizowania osób głuchoniewidomych. Mimo niewątpliwych trudności, które pojawiają się już na pierwszych etapach dostosowywania aktywności, należy cierpliwie i wytrwale podejmować kolejne próby, gdyż bilans zysków i strat z tego typu działalności może być tylko dodatni. Na początku głuchoniewidomy może być bardzo niechętny i nastawiony lękowo, warto jednak pokonać tę barierę. Zjawiskiem szczególnie charakterystycznym dla tej grupy osób niepełnosprawnych jest częsta izolacja i tendencja do grupowania się w ośrodkach przeznaczonych specjalnie dla osób głuchoniewidomych. Sport i aktywność ruchowa, podejmowane przez głuchoniewidomego, stanowić mogą szansę na zmniejszenie izolacji i większą integrację ze środowiskiem zarówno innych osób niepełnosprawnych (głównie niesłyszących i niewidomych), jak i ludzi w pełni sprawnych (głównie przewodników, bez których uprawianie sportu jest niemożliwe). Ruch ma ponadto istotny walor rehabilitacyjny, gdyż jest podstawą rozwoju zmysłu kinestetycznego (mięśniowo-ruchowego) niezwykle ważnego dla funkcjonowania osoby głuchoniewidomej. Korzyści wynikające z aktywności ruchowej osób głuchoniewidomych przedstawia tabela 1.

Tabela 1. Korzyści wynikające z aktywności ruchowej osób głuchoniewidomych

-
- Likwidacja dysfunkcji ruchowych oraz wad postawy, kształtowanie prawidłowej sylwetki, często zaburzonej z powodu osłabionego aparatu mięśniowego kręgosłupa
 - U osób pozbawionych zdolności do mowy kształtowanie prawidłowych torów oddechowych, które nie zdołały się wykształcić naturalnie
 - Kształtowanie orientacji w przestrzeni i zwiększanie poczucia bezpieczeństwa podczas poruszania się, wyrabianie odwagi ruchowej
 - Zwiększanie niezależności przez wykorzystywanie zdobytych umiejętności w wykonywaniu czynności dnia codziennego
 - Poznawanie często nieuświadomionych możliwości ruchowych, zdolności i umiejętności motorycznych
 - Poszerzenie świadomości obecności innych ludzi oraz trening we współpracy i współdziałaniu w grupie
 - Zmniejszanie izolacji i integracja z innymi ludźmi
 - Poszerzanie ekosystemu, obcowanie z naturą
 - Zwiększanie świadomości własnego ciała i orientacji w jego schemacie
 - Wyrabianie wiary we własne siły i możliwości bez względu na stopień kalectwa
-

Źródło: opracowanie własne.

Aktywność ruchowa osób głuchoniewidomych w wydaniu sportowym bądź rekreacyjnym powinna być przede wszystkim szansą na kształtowanie zdolności ruchowych. Nie chodzi tu jednak o jakąkolwiek aktywność ruchową, lecz o taką, która będzie wyrazem spontanicznej potrzeby ruchu. Przy adaptowaniu sportów do osób głuchoniewidomych ważniejsze jest dopasowanie form aktywności do potrzeb danej jednostki niż szukanie możliwości dopasowania jednostki do określonych zasad danej dyscypliny (Craft, Lieberman, 2000). W zależności od formy aktywności w danej dyscyplinie może to być zadanie o różnym poziomie trudności. Wyszczególnić możemy aktywności o zamkniętym schemacie ruchowym (*closed-skill activities*) oraz aktywności o otwartych schematach ruchowych (*open-skill activities*). Pierwszy rodzaj aktywności jest dla osób głuchoniewidomych znacznie prostszy do wyuczenia, a tym samym do uprawiania, gdyż wymaga przyswojenia jednego, powtarzanego wzorca ruchowego. Do dyscyplin cechujących się tego rodzaju brakiem zmienności należą łucznictwo, wioślarstwo, biegi lekkoatletyczne, pchnięcie kulą, jazda na rowerze czy kręgle. Drugi rodzaj aktywności wymusza częste zmiany form ruchowych, w zależności od sytuacji. Zmieniające się warunki na boisku wymagają z reguły szybkiej reakcji, zmiany tempa i taktyki, co dla osób głuchoniewidomych jest często przeszkodą nie do pokonania. Do dyscyplin tego typu zalicza się przede wszystkim gry zespołowe, takie jak piłka nożna, siatkówka, koszykówka, oraz gry dynamiczne, takie jak tenis czy badminton (Lieberman, 2005). W tabeli 2 przedstawiam propozycje adaptacji popularnych dyscyplin sportowych ze względu na potrzeby i możliwości osób głuchoniewidomych.

Tabela 2. Przykładowe formy adaptacji niektórych dyscyplin sportowych na potrzeby osób głuchoniewidomych z całkowitym brakiem wzroku i słuchu

Dyscyplina sportu	Podstawowe trudności głuchoniewidomych	Formy adaptacji sportu
Lekkoatletyka – biegi	Trudności z sygnalizacją i orientacją w przestrzeni	• Wprowadzenie przewodnika np. do biegów, z którym osoba głuchoniewidoma będzie mogła biec, oraz zmodyfikowanie sygnalizacji z dźwiękowej na dotykową. • Podczas biegu osoba głuchoniewidoma może trzymać przewodnika za łokieć lub może być z nim połączona za pomocą specjalnej opaski przywiązanej do rąk obu biegaczy.
Lekkoatletyka – skok w dal	Trudności z sygnalizacją, orientacją w przestrzeni oraz zlokalizowaniem miejsca odbicia	• Wprowadzenie przewodnika ustawiającego zawodnika w kierunku biegu, poszerzenie strefy odbicia (wysypanie jej proszkiem w celu lokalizacji ostatniego śladu). • Wprowadzenie zastępczej formy sygnalizacji, np. przez dotknięcie w miejscu rozpoczęcia strefy odbicia. • Konieczna jest praca nad automatyzmem rozbiegu. • Uproszczoną formą jest skok w dal z miejsca.

Dyscyplina sportu	Podstawowe trudności głuchoniewidomych	Formy adaptacji sportu
Lekkoatletyka – rzuty	Trudności z sygnalizacją oraz orientacją w przestrzeni	• Wprowadzenie przewodnika ustawiającego zawodnika do kierunku rzutu. • Zmodyfikowanie sygnalizacji dźwiękowej na dotykową.
Pływanie	Trudności z sygnalizacją oraz orientacją w basenie	• Wprowadzenie sędziów informujących o starcie przez dotknięcie. • W celu zapewnienia bezpieczeństwa pływacy powinni być informowani o zbliżaniu się do ściany basenu przez dotknięcie ich w głowę tyczką z zaczepionym na końcu kawałkiem gąbki. • Informacje te przekazują tzw. taperzy, którzy znajdują się na każdym końcu basenu.
Kolarstwo tandemowe	Trudności w komunikacji z pilotem roweru	• Zastąpienie komunikacji słownej komunikacją dotykową.
Kajakarstwo	Trudności w komunikacji i orientacji na akwenie	• Kajakarstwo powinno się odbywać w parach, gdzie osobą siedzącą z przodu jest głuchoniewidomy. • W ten sposób pełnosprawny partner może dostosować tempo wiosłowania do tempa narzuconego przez głuchoniewidomego. • Zastąpienie komunikacji słownej komunikacją dotykową.
Jeździectwo	Trudności z komunikacją oraz orientacją w przestrzeni	• Możliwe jest opanowanie przez osobę głuchoniewidomą jazdy konnej na ograniczonym obszarze i przy stałej asekuracji ze strony opiekuna. • Umiejętność panowania nad koniem sprowadza się do zastosowania komend przy użyciu dotyku. • Uprawianie tej dyscypliny przez osoby głuchoniewidome możliwe jest tylko w formie ujeżdżania.
Wioślarstwo	Trudności w komunikacji i orientacji na akwenie	• Osobą korygującą kierunek, w którym płynie łódź wiosłowa, powinna być sprawna osoba, natomiast tempo może nadawać osoba głuchoniewidoma. • Zastąpienie komunikacji słownej komunikacją dotykową.
Judo	Trudności w komunikacji i orientacji na macie	• Zasadniczą modyfikacją jest możliwość trzymania się zawodników jeszcze przed rozpoczęciem walki. • Konieczne jest stosowanie przez sędziów komunikacji dotykowej. • W sytuacji przerwania kontaktu fizycznego między zawodnikami walka powinna zostać przerwana, a kontakt przywrócony.

Źródło: opracowanie własne.

Należy podkreślić, że wymienione rodzaje aktywności możliwe są do zastosowania po uprzednim przeszkoleniu zarówno osoby głuchoniewidomej, jak i jej przewodnika. Często wymagają długotrwałych treningów, gdyż jakiegokolwiek błędy mogą prowadzić do sytuacji zagrożenia zdrowia, a nawet życia (np. jeździectwo).

Niezwykle ważne jest, aby umożliwić osobie głuchoniewidomej samodzielny wybór aktywności, którą ma ochotę uprawiać. Osoby głuchoniewidome w życiu codziennym zmuszone są często do polegania na cudzych wyborach. Sprawia to, że nie wykazują zbyt dużej inicjatywy w działaniu, co kształtuje postawę zależną. Aktywność ruchowa jest formą działania, która pozwala na zmianę takiego podejścia. Zaproponowanie kilku form aktywności i pozostawienie wyboru osobie głuchoniewidomej, w którą z nich będzie się chciała zaangażować, daje pewność, że decyzja o rozpoczęciu aktywności została podjęta samodzielnie i wynika z rzeczywistych potrzeb danej jednostki. Nie musi to być koniecznie klasyczna dyscyplina sportowa, choć takie najchętniej uprawiane są przez osoby niepełnosprawne. Można także zachęcić osobę głuchoniewidomą do zaangażowania się w inne, specyficzne na przykład dla niewidomych formy rekreacji (ramka 1). Wymagać to będzie wprowadzenia pewnych modyfikacji, ale może się stać ciekawą i przede wszystkim aktywną formą spędzania wolnego czasu.

Ramka 1. Adaptacja gry *showdown* na potrzeby osób głuchoniewidomych

Showdown to gra stworzona na potrzeby osób niewidomych, zwana także tenisem stołowym dla niewidomych. Gra odbywa się na specjalnym stole o wymiarach 3,65 metra (12 stóp) na 1,21 metra (4 stopy). Stół otoczony jest bandami z drewna, w których na obu jego końcach znajdują się bramki. Na linii środkowej stołu umieszczony jest ekran, głównie w celu zasłonięcia połowy przeciwnika. Pod ekranem jest wystarczająco dużo miejsca, by przeleciała tamtędy piłka, jednak nie można jej dostrzec, dopóki nie znajdzie się na połowie, po której stoimy. Ekran służy do tego, by zawodnicy ze szczątkowym widzeniem nie mogli dostrzec piłki, zanim ta znajdzie się na ich połowie. Piłka do gry zbliżona jest rozmiarami do piłki tenisowej, jest plastikowa i zawiera w środku drobinę metalu, wydające charakterystyczny dźwięk podczas jej toczenia się. Do uderzania piłki służy drewniana paletka.

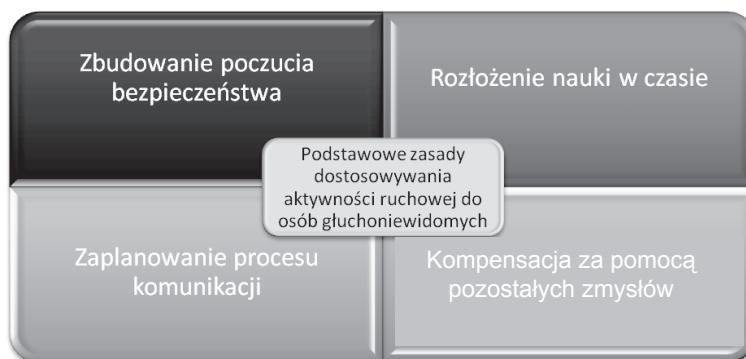
Celem gry jest takie uderzenie piłki paletką, by ta odbijając się najczęściej od drewnianej bandy, wpadła do bramki przeciwnika. Rozgrywka toczy się do 11 punktów (musi być przewaga dwóch punktów), każdy z graczy serwuje 5 razy pod rząd. Można zdobyć 2 punkty za bramkę i po 1 punkcie, gdy przeciwnik dotknie piłki czymś innym niż paletką, zatrzyma piłkę, uderzy nią w ekran lub piłka po jego uderzeniu opuści stół (Paciorek, Jones, 2001).

Gra przypomina popularną grę zręcznościową zwaną cymbergajem. Jej podstawowe zasady można z powodzeniem zaadaptować na potrzeby osób głuchoniewidomych:

- ponieważ posiadanie słuchu jest w tej grze kluczowe, w przypadku osób jednocześnie niewidomych i niedosłyszących nie ma potrzeby wprowadzania zmian;
- w przypadku osób jednocześnie niesłyszących i niedowidzących korzystną formą adaptacji może być wprowadzenie większych, specjalnie zabarwionych na jaskrawe kolory piłek;
- największe trudności z grą będą miały osoby całkowicie pozbawione słuchu i wzroku, jednak i w ich przypadku można podjąć próbę adaptacji tej formy rekreacji. Należy przede wszystkim odpowiednio przygotować stół, używając do jego budowy takiego drewna, by łatwo przenosiło vibracje. Osoba głuchoniewidoma, opierając się o stół, powinna być zdolna wyczuć, po której jego stronie piłka odbiła się od bandy. Jednocześnie wolną ręką można od dołu podtrzymywać dno stołu, co również powinno pomóc w rozpoznaniu zbliżającej się piłki. W celu lepszego wytwarzania drgań warto także rozważyć użycie cięższej piłki.

4. Podstawowe zasady dostosowywania aktywności ruchowej do osób głuchoniewidomych

Każdy rodzaj oddziaływania na osoby niepełnosprawne wiąże się z użyciem specyficznych metod i środków, ukierunkowanych na określoną grupę niepełnosprawności. Nie inaczej jest w przypadku dostosowanej aktywności ruchowej osób głuchoniewidomych. Aby móc efektywnie wpływać na funkcjonowanie fizyczne tych osób, niezbędne jest zastosowanie się do podstawowych zasad umożliwiających tę pracę. W niniejszym paragrafie przedstawiam cztery zasady, bez których specjalista w zakresie dostosowanej aktywności ruchowej osób głuchoniewidomych nie ma szans na skuteczne oddziaływanie (ryc. 2).



Rycina 2. Podstawowe zasady dostosowywania aktywności ruchowej do osób głuchoniewidomych

Źródło: opracowanie własne.

4.1. Zbudowanie poczucia bezpieczeństwa

Jednym z najważniejszych warunków powodzenia procesu dostosowywania aktywności ruchowej do potrzeb i możliwości osób głuchoniewidomych jest zbudowanie poczucia bezpieczeństwa. Nieprzyjemne zdarzenia mające miejsce podczas ćwiczeń, upadki oraz wynikające z nich urazy mogą skutecznie zniechęcić osobę głuchoniewidomą do podejmowania jakiejkolwiek aktywności ruchowej. W związku z powyższym wymagana jest daleko posunięta indywidualizacja pracy, w praktyce często sprowadzająca się do zasady, iż na jednego ćwiczącego powinien przypadać jeden opiekun, a liczba ćwiczących osób z reguły nie powinna przekraczać czterech. Innym warunkiem bezpiecznego prowadzonych zajęć ruchowych jest odpowiednie przygotowanie miejsca, w którym będą się odbywać. Jeśli jest to teren otwarty, to powinien być w miarę płaski, pozbawiony przeszkód i nierówności, tak aby osoby głuchoniewidome mogły się na nim czuć swobodnie. Dobrze, jeśli teren taki cechuje

się jednolitą powierzchnią, której opuszczenie będzie rozpoznawalne dla głuchoniewidomej osoby.

W przypadku zajęć na sali gimnastycznej niezwykle ważne jest zapoznanie ćwiczących z budową, rozmieszczeniem i funkcją przyrządów znajdujących się na sali. Przyrządy te nie powinny zmieniać w niej miejsca, co jest warunkiem bezwzględny bezpiecznego poruszania się. Ściany powinny być zabezpieczone materacami, pozbawione wystających elementów, okna zabezpieczone siatkami, a na obwodzie podłogi należy rozłożyć pas gumowy o szerokości 80–100 cm, informujący osobę ćwiczącą, że znajduje się blisko ściany. W przypadku osób głuchoniewidomych ze szczątkowym słuchem niezwykle pomocne jest wykorzystanie sygnalizacji dźwiękowej, nie tylko wpływającej na bezpieczeństwo, lecz także ułatwiającej organizację zajęć (Gawlik, Zwierzchowska, 2004). W przypadku osób ze szczątkowym widzeniem ważne jest oznaczanie ścian, linii i innych istotnych elementów otoczenia za pomocą kontrastowych kolorów, najlepiej jaskrawych (żółty, pomarańczowy). W takich wypadkach można także posłużyć się zastępczą sygnalizacją przy użyciu specjalnie przygotowanych tabliczek ze znakami.

4.2. Zaplanowanie procesu komunikacji

Drugim istotnym warunkiem sprawnie przebiegającej aktywizacji ruchowej osób głuchoniewidomych jest prawidłowa komunikacja. Nie jest to łatwe, gdyż przekaz jest jednokanałowy (dotyk), proces porozumiewania się – wolniejszy, a przekazywane treści mogą być niepełne. Odpowiednia komunikacja powinna być stałym elementem treningu, gdyż aktywność sportowa jest formą działania wymuszającą szybki przekaz informacji. Odpowiednio wcześniej należy ustalić czas i miejsce, w którym komunikacja nastąpi. Ważne jest także uzgodnienie formy komunikacji, na przykład wcześniejsze określenie znaków umownych odnoszących się do najważniejszych informacji.

Do ciekawych wniosków na temat komunikacji w aktywności ruchowej osób głuchoniewidomych prowadzą obserwacje Arndt, Lieberman i Pucci (2004). Badaczki podzieliły dyscypliny sportowe osób głuchoniewidomych według kryterium możliwości komunikacyjnych. Wyróżniły dyscypliny dyskretne (*discrete*) i ciągłe (*continuous*).

Do pierwszej grupy zaliczamy dyscypliny sportowe, w których komunikacja możliwa jest w dowolnym momencie wykonywania ćwiczeń i nie stanowi czynnika zakłócającego ich przebieg. Najczęściej są to dyscypliny, w których przerwa jest naturalnym elementem, pojawiającym się zawsze w trakcie wykonywania czynności. Przerwa ta pozwala w sposób niezakłócający przebiegu aktywności przekazać informacje zwrotne osobie głuchoniewidomej na temat sposobu i jakości wykonywania ruchu. Można w ten sposób na bieżąco dokonywać ewentualnych modyfikacji oraz korygować błędy wynikające z braku precyzji ruchu. Jest to jednocześnie ważny sygnał dla osoby głuchoniewido-

mej, którego wartość sprowadza się do większego poczucia bezpieczeństwa, a co z tego wynika, także większego poczucia pewności siebie podczas wykonywanej czynności. Do dyscyplin, w których tego typu komunikacja jest czymś naturalnym, zaliczyć możemy na przykład kajakarstwo, kręgle, skok w dal czy gimnastykę.

Druga grupa sportów nie uwzględnia przerwy podczas ich uprawiania, co czyni je trudniejszymi pod względem możliwości komunikacyjnych. Utrudniony staje się przekaz informacji w trakcie wykonywania czynności, tym samym trudno jest korygować na bieżąco ewentualne błędy. Jest to możliwe dopiero po zakończeniu aktywności lub w z góry zaplanowanym momencie. W związku z powyższym uprawianie takich dyscyplin przez osoby głuchoniewidome powinno się wiązać z rzetelnym omówieniem sposobu wykonywania poszczególnych etapów czynności oraz ze szczegółowym planowaniem momentów, w których nastąpi ewentualna komunikacja. Polegać to powinno na dokładnym ustaleniu z ćwiczącym, w którym miejscu i czasie ma przerwać czynność, by uzyskać informację zwrotną. Przykładowo, jeśli osoba głuchoniewidoma uczy się pływać, umawiamy się, że po pięciu dystansach basenu zatrzyma się, byśmy mogli przekazać jej nasze uwagi. Do dyscyplin określanych jako ciągłe autorki zaliczyły m.in. pływanie, wspinaczkę górską, biegi i kolarstwo tandemowe.

Ukonkretniając, sporty dyskretne umożliwiają komunikację w dowolnym momencie, natomiast w przypadku sportów ciągłych należy ją dokładnie zaplanować. Autorki dostrzegają w takim podziale duże szanse na usprawnienie procesu rehabilitacji osób głuchoniewidomych. Zakładają, że w podobny sposób można kategoryzować czynności życia codziennego, co może stanowić istotną pomoc dla osób głuchoniewidomych i ich opiekunów w efektywnym planowaniu tzw. przerw komunikacyjnych podczas wykonywania podstawowych czynności.

4.3. Rozłożenie nauki w czasie

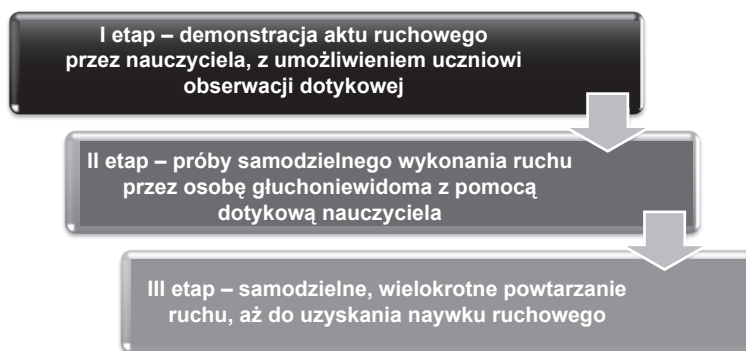
Nauczenie danej aktywności ruchowej osoby głuchoniewidomej wymaga czasu. Na wstępie czas ten powinien być poświęcony na poznanie obszaru, na którym dana aktywność będzie się odbywać, zapoznanie się ze sprzętem i zasadami gry. Nie wolno tego etapu pominąć, gdyż jest on istotny z punktu widzenia poczucia bezpieczeństwa głuchoniewidomego, jak również zrozumienia przez niego istoty wykonywania danej aktywności. Przy braku zrozumienia zasad jej dotyczących działanie traci sens. Przykładowo osoba głuchoniewidoma grająca w kręgle powinna się zapoznać z torem, z odległością, na jaką będzie musiała rzucać kulę, z rozmiarem, kształtem, ciężarem, sposobem ustawienia kręgla itd. Jeśli tego nie uczyni, cała gra będzie się sprowadzała do bezsensownego rzucania kulą przed siebie, z niejasną wizją celu, jakiemu ma

to służyć. Innym przykładem jest często popełniany błąd w hipoterapii osób głuchoniewidomych.

Zdarzają się przypadki, gdy nie umożliwia się osobie głuchoniewidomej dotykowego zapoznania się z budową całego zwierzęcia lub czyni się to w sposób bardzo pobieżny. Głuchoniewidomy sadzany jest na grzbiet konia, bez świadomości jego rozmiarów i budowy. Nie ułatwia to zrozumienia, czym naprawdę jest jazda konna, a samo doświadczenie jest z tego powodu uboższe. Ważna jest także świadomość, że osoba głuchoniewidoma ucząca się nowego ruchu ma ograniczone zrozumienie przestrzenno-ruchowej oraz dynamicznej jego struktury, w związku z czym proces ten będzie trwał znacznie dłużej niż w przypadku osób pełnosprawnych. Ze względu na małą zbornosć ruchową (zaburzenie koordynacji ruchu) w wykonywanych przez głuchoniewidomego zadaniach ruchowych często brakuje precyzji. Tylko odpowiednia ilość czasu i cierpliwości poświęcona uczniowi przez nauczyciela może doprowadzić do wyuczenia się ruchu prawidłowego, ekonomicznego, celowego i estetycznego (Gawlik, Zwierzchowska, 2004).

4.4. *Kompensacja za pomocą pozostałych zmysłów*

Kluczem do sukcesu w adaptacji poszczególnych form aktywności ruchowej na potrzeby osób głuchoniewidomych jest umiejętne wykorzystanie pozostałych zmysłów, w szczególności dotyku. W zasadzie każda forma nauczania ruchu osoby głuchoniewidomej opiera się na wykorzystaniu tego zmysłu. Większość dzieci głuchoniewidomych jest słabo rozwinięta pod względem ruchowym i ma ograniczoną skalę ruchów nawykowych, dlatego naukę zadań ruchowych należy rozpoczynać od najprostszych ćwiczeń, odwołujących się do aktów ruchowych związanych z czynnościami dnia codziennego. Dopiero w następnej kolejności można wprowadzać bardziej złożone czynności ruchowe. Etapy nauczania ruchu głuchoniewidomych przedstawia rycina 3.



Rycina 3. Etapy nauczania ruchu w przypadku osoby głuchoniewidomej

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Gawlik, Zwierzchowska, 2004.

Nauka powinna się rozpocząć od demonstracji aktu ruchowego przez nauczyciela, z umożliwieniem uczniowi obserwacji dotykowej. Dla lepszego wyobrażenia ruchu można się posłużyć pomocami brajlowskimi, takimi jak figurki z modeliny czy rysunki. Drugim etapem jest próba samodzielnego wykonania ruchu przez osobę głuchoniewidomą z pomocą dotykową nauczyciela. W pierwszych próbach etap ten sprowadza się raczej do modelowania ruchu na ćwiczącym. Dopiero później następują pierwsze próby podejmowane samodzielnie. Ostatni etap przyswajania ruchu polega na samodzielnym, wielokrotnym powtarzaniu go, aż do uzyskania nawyku ruchowego (Gawlik, Zwierzchowska, 2004).

Przykładem formy aktywności ruchowej efektywnie wykorzystującej możliwości zmysłu dotyku jest taniec. Mimo że osoba głuchoniewidoma nie jest w stanie usłyszeć dźwięków muzyki, to jednak może wyczuwać wibracje. Wymaga to jednak stworzenia odpowiednich warunków. Pomieszczenie do tańca powinno być wyposażone w drewnianą podłogę mogącą przenosić wibracje i doznania wyczuwalne dla osoby głuchoniewidomej. Jednym ze sposobów wzbogacania doświadczenia wibracji jest trzymanie napompowanego balonika, za pomocą którego odbiór drgań jest efektywniejszy. Jednocześnie muzyka musi rozbrzmiewać bardzo głośno, ze szczególnym uwzględnieniem wysokiego natężenia dźwięków basowych. W miarę nabywania praktyki osoba głuchoniewidoma może się nauczyć różnicować poszczególne rodzaje dźwięków.

Niektórzy badacze tego zagadnienia sugerują, że niskie tony wyczuwalne są zwłaszcza w okolicach stóp, nóg i bioder, średnie tony dają szczególne odczucia w okolicach brzucha, klatki piersiowej i ramion, natomiast tony wysokie – w palcach kończyn górnych, na głowie i włosach (Smith, 1994). Sam proces uczenia się tańca powinien się odbywać przy pomocy przewodnika, jednak jego rola powinna maleć, wraz z nabywaniem pewności siebie i wzrostem jakości wykonywania poszczególnych ruchów przez osobę niepełnosprawną.

5. Podsumowanie

Dokonana w niniejszym rozdziale analiza możliwości aktywizacji ruchowej osób głuchoniewidomych wskazuje jednoznacznie, że mimo licznych trudności i przeciwwskazań oferta, jaką można złożyć w tym zakresie głuchoniewidomym, wbrew pozorom nie musi być uboga. Większość głuchoniewidomych to osoby z zachowanym przynajmniej szczątkowo słuchem lub wzrokiem, z czego wynika ich zaangażowanie w aktywność ruchową osób niewidomych lub niesłyszących.

Osoby całkowicie pozbawione słuchu i wzroku stanowią zdecydowaną mniejszość i to właśnie w ich rzadkim występowaniu upatrywać należy przyczyn niskiego poziomu organizacyjnego sportu i rekreacji adresowanych do

tej grupy. Nie oznacza to jednak, że niewielka grupa docelowa zwalnia z obowiązku wspomagania rozwoju ruchowego tych osób.

Korzyści wynikające z wysokiego poziomu sprawności fizycznej są zbyt duże, aby zaniechać jej kształtowanie. Przy zastosowaniu odpowiednich zasad oraz wykorzystaniu specjalnych środków i pomocy możliwe jest dostosowanie aktywności ruchowej do możliwości i potrzeb osób głuchoniewidomych, nawet tych upośledzonych w największym stopniu.

Bibliografia

- Arndt K.L., Lieberman L.J., Pucci G. (2004). Communication during physical activity for youth who are deafblind. *Teaching Exceptional Children Plus*, 1 (2), <http://escholarship.bc.edu/education/tecplus>.
- Basiłowa T. (2002). Niewerbalne metody komunikacji głuchoniewidomych. W: C. Kosakowski, M. Zaorska (red.), *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych* (s. 105–117). Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.
- Craft D.H., Lieberman L. (2000). Visual impairments and deafness. W: J.P. Winnick (red.), *Adapted physical education and sport* (s. 159–180). Champaign, IL: Human Kinetics.
- Gawlik K., Zwierzchowska A. (2004). *Wychowanie fizyczne niewidomych i słabo widzących*. Katowice: Wydawnictwo Akademii Wychowania Fizycznego.
- Lieberman L.J. (2005). Visual impairments. W: J.P. Winnick (red.), *Adapted physical education and sport* (s. 206–218). Champaign, IL: Human Kinetics.
- Majewski T. (1998). Pedagogika dzieci głuchoniewidomych. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna* (s. 169–178). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Mieszczeraikow A. (1978). *Dzieci głuchoniewidome*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Paciorek M.J., Jones J.A. (2001). *Disability sport and recreation resources*. Traverse City: Cooper Publishing Group, LLC.
- Sherrill C. (1998). *Adapted physical activity, recreation and sport. Crossdisciplinary and lifespan*. Boston: McGraw-Hill.
- Smith T.B. (1994). *Guide lines: practical tips for working and socializing with deaf-blind people*. Burtonsville, MD: Sign Media Inc.

Dostosowana aktywność ruchowa osób z niepełnosprawnością intelektualną sprzężoną z innymi rodzajami niepełnosprawności

1. Wprowadzenie

Zaburzenie funkcjonowania wynikające z niepełnosprawności intelektualnej jest często pogłębione przez współwystępującą niepełnosprawność. Sprzężone z niepełnosprawnością zaburzenia dotyczyć mogą niepełnosprawności fizycznej, niepełnosprawności sensorycznych, ogólnej niesprawności motorycznej, zaburzeń koordynacji zmysłowo-ruchowej, dynamiki układu nerwowego (nadpobudliwość, spowolnienie), epilepsji czy zaburzeń psychicznych (Dłużewska-Martyniec, 2009). Wbrew pozorom przypadki sprzężenia nie należą do rzadkości. Badania polskie, prowadzone jeszcze pod koniec lat siedemdziesiątych ubiegłego wieku wykazały, że podczas oceny stanu zdrowia dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, przebywających w domach pomocy społecznej, lekarze różnych specjalności postawili łącznie 910 rozpoznań u 105 badanych. Oznacza to, że 90% przebadanych dzieci cierpiało na więcej niż jedno schorzenie. Do najczęstszych przypadłości towarzyszących niepełnosprawności intelektualnej należały przewlekłe zmiany chorobowe w obszarze narządów wewnętrznych, choroby skóry, zmiany w uzębieniu, wady narządów zmysłów, zaburzenia mowy i narządu ruchu (Stomma, 1973, za: Dłużewska-Martyniec, 2009). Prezentowane tu badania przeprowadzone zostały blisko 40 lat temu i zmienił się system usprawniania osób niepełnosprawnych intelektualnie. Nie oznacza to jednak, że problem całkowicie zniknął. Biorąc pod uwagę skalę powyższych wyników, można przypuszczać, że liczba dzieci niepełnosprawnych intelektualnie, u których występują zaburzenia towarzyszące, jest wysoka także współcześnie.

Ponieważ sprzężenie nie jest prostą sumą dwóch niepełnosprawności i generuje zupełnie nowe problemy, zarówno pod względem jakościowym, jak i ilościowym, konieczne jest poszukiwanie takich form oddziaływania, które z jednej strony są na tyle wszechstronne, aby swoim wpływem objąć bardziej złożone problemy, a z drugiej – na tyle elastyczne, aby można je było dostosowywać do indywidualnych przypadków. Uważamy, iż jedną z takich form oddziaływania jest dostosowana aktywność ruchowa. W niniejszym rozdziale postaramy się odpowiedzieć na pytania, które z całą pewnością postawi sobie

opiekun osoby z niepełnosprawnością intelektualną sprzężoną z innymi zaburzeniami, zanim podejmie pierwsze kroki w celu jej aktywizacji ruchowej. Są to trzy proste pytania – dlaczego, gdzie i w jaki sposób aktywizować swoich podopiecznych. Na pierwsze z nich odpowiemy, wykazując znaczenie aktywności ruchowej w procesie rehabilitacji osób niepełnosprawnych intelektualnie. Odpowiadając na drugie pytanie, wskażemy możliwości aktywizacji ruchowej osób z niepełnosprawnością intelektualną sprzężoną z innymi typami niepełnosprawności. W odpowiedzi na trzecie z pytań podejmiemy próbę dookreślenia trudności wynikających z różnych form sprzężenia i sformułowania podstawowych zasad, którymi powinien się kierować specjalista z zakresu dostosowanej aktywności ruchowej, pracujący z tą grupą osób niepełnosprawnych. Przejdźmy zatem do pierwszego z postawionych problemów.

2. Proces rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną a dostosowana aktywność ruchowa

Rehabilitacja osób z niepełnosprawnością intelektualną sprzężoną z innymi niepełnosprawnościami zawsze przebiega w jakimś systemie rehabilitacyjnym. Charakter, typ danego systemu uzależniony jest od formy pomocy, rodzaju wsparcia, jakiego osoba z tym rodzajem niepełnosprawności wymaga. Mając na względzie osiągnięcie jak najwyższej skuteczności usprawniania, można założyć, że wzbogacanie środowiska życiowego osób z niepełnosprawnością intelektualną sprzężoną z innymi rodzajami niepełnosprawności zapewni im możliwie najlepszą stymulację prorozwojową. W ten właśnie sposób pojmuje się współcześnie proces rehabilitacji jednostek dotkniętych tym zaburzeniem (Kowalik, 1989). Przyjmuje się, że najbardziej korzystną formą oddziaływań rehabilitacyjnych jest integracja osób niepełnosprawnych intelektualnie z całością społeczeństwa (Hulek, 1981; Maciarz, 1993). W takich warunkach możliwe jest dostarczanie osobom z tym spektrum niepełnosprawności tego rodzaju doświadczeń, które będą w możliwie najlepszy sposób stymulowały ich rozwój.

Wiele wyników badań dotyczących efektywności rehabilitacji tej kategorii osób wskazuje, że istnieją pewne szczególne (specyficzne) rodzaje oddziaływań rehabilitacyjnych, które nie występują normalnie w naturalnym środowisku, a które w znaczący sposób mogą się przyczyniać do rozwoju jednostek z niepełnosprawnością intelektualną (Kowalik, 1980; Pilecka, Pilecki, 2001). Ogólnie można powiedzieć, że chodzi o jak najbardziej wielostronne wzbogacanie środowiska życiowego osób z niepełnosprawnością intelektualną ze współistniejącymi sprzężeniami, gdyż zawsze w tym zróżnicowaniu stymulacyjnym mogą się pojawić takie czynniki, które będą intensyfikowały ich rozwój.

Jednym z najbardziej interesujących nas elementów wspierania rozwoju osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi będą oddziaływania rehabi-

litacyjne oparte na terapii ruchowej. Szczególną formą terapii ruchowej dla ludzi z niepełnosprawnością sprzężoną, zarówno tych, którzy poddawani są procesowi rehabilitacji w systemie zamkniętym, jak i tych, którzy korzystają z oddziaływań rehabilitacyjnych w swoim naturalnym środowisku życiowym – może być sport, specjalnie zorganizowany w taki sposób, aby w jak największym stopniu przyczyniał się do stymulowania ich rozwoju psychospołecznego. Wartość sportu dla rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną została odkryta już dość dawno (Hayden, 1982; Marchewka, 1998, 1999; Pańczyk, 1992; Poznecka, Paszkowska, 1999; Zderkiewicz, 1998). Wiele wyników badań wskazuje na pozytywny wpływ sportu na takie aspekty ich funkcjonowania, jak poczucie własnej kompetencji (Dyken, Cohen, 1998; Ninot i in., 2000), kształtowanie zachowań adaptacyjnych (Block i in., 2001), pozytywny obraz siebie (Castagno, 2001), poczucie satysfakcji życiowej czy dostosowanie społeczne (Klein, Gilman, Zigler, 1993). Wynika to w dużej mierze z faktu, że rozwój psychiczny i motoryczny są ze sobą powiązane tzw. prawem współzależności psychiki i motoryki (Bogdanowicz, Kisiel, Przasnyska, 1994). „Doświadczenia ruchowe mają podstawowe znaczenie dla rozwoju wszystkich dzieci, ale szczególnie istotne są dla dzieci ze specjalnymi potrzebami, które często mają trudności w kontaktach z własnym ciałem oraz z innymi ludźmi. Zatem intensywność i ciągłość doświadczeń ruchowych jest ważniejsza dla dzieci ze specjalnymi potrzebami niż w przypadku dzieci o prawidłowym rozwoju, uczęszczających do zwykłych szkół” (Sherborne, 2006, s. 12). Wobec powyższego wydaje się słuszne nawiązanie do stosunkowo nowej idei dostosowanej aktywności ruchowej, której zasadniczym celem jest stymulowanie potencjału rozwojowego u ludzi z tzw. problemami motorycznymi blokującymi osiąganie celów związanych z samorealizacją jednostki.

Jedna z czołowych przedstawicielek dostosowanej aktywności ruchowej C. Sherrill (1998) charakteryzuje to podejście jako proces zmierzający ku samorealizacji w zakresie likwidacji problemów motorycznych oraz wspieranie sprawności psychomotorycznej u ludzi niezależnie od wieku. Autorka dookreśla pojęcie problemu psychomotorycznego jako utrudnienie, przeszkodę w interakcji między „ja” a środowiskiem jednostki. Dostosowaną aktywność ruchową postrzega się obecnie jako

„interdyscyplinarną teorię i praktykę, która podejmuje się rozpoznawania i rozwiązywania problemów motorycznych występujących w ciągu życia ludzkiego, przygotowującą i wspierającą dostęp do sportu i aktywnego stylu życia, a także wspomagającą współpracę domu rodzinnego – szkoły – społeczności lokalnej w dostarczaniu odpowiedniej pomocy, która ma na celu przejęcie odpowiedzialności za własny los” (Seaman i in., 2003, s. 3 za: Kowalik 2009).

Należy jednak podkreślić, że istotą „likwidacji problemów motorycznych” jest właściwy dobór i organizacja zajęć o charakterze rekreacyjnym lub sportowym, uwzględniający zarówno potrzeby, jak i możliwości jednostki. Podstawą

dobrze zorganizowanych zajęć usprawniających będzie więc precyzyjna diagnoza, służąca opracowaniu indywidualnego programu wspierającego posiadany potencjał rozwojowy i wykluczeniu tych elementów deficytowych, które utrudniają podejmowanie aktywności ruchowej. Należy też pamiętać o działaniach ukierunkowanych na środowisko życiowe jednostki – przede wszystkim rodzinę, oraz o sumiennej realizacji założeń procesu usprawniania wraz z systematyczną oceną jej skutków. Wrócimy do tych zagadnień w ostatnim paragrafie rozdziału.

Rozpowszechnianie idei dostosowanej aktywności ruchowej w USA i w Europie pozwala stwierdzić, iż rehabilitacji ruchowej nie powinniśmy nadal traktować jako elementu rehabilitacji medycznej. Podstawowe cele projektu rehabilitacji, jakim jest dostosowana aktywność ruchowa, ukierunkowane są na wypracowanie u osoby z niepełnosprawnością sprzężoną takiego poziomu rozwoju, który zapewni jej opanowanie czynności dnia codziennego (samodzielne wykonywanie podstawowych zabiegów higienicznych, ubieranie się i rozbieranie, przygotowywanie posiłków i wreszcie – samodzielne poruszanie się w znanym terenie). Należy także podkreślić, że wraz z wiekiem słabnie związek między motoryką a stopniem inteligencji i dlatego zmienia się znaczenie aktywności ruchowej. O ile w przypadku dziecka niepełnosprawnego intelektualnie ma ona kluczowe znaczenie jako podstawowy środek stymulacji rozwoju, o tyle w wieku dorosłym ważniejszy staje się aspekt społeczny i emocjonalny. W związku z powyższym przeobrażeniu ulegają cele zarówno samego procesu rehabilitacji, jak i aktywizacji ruchowej będącej integralną częścią tego procesu.

Podsumowując, możemy uznać, że aktywność fizyczna jest jednym z podstawowych czynników rozwoju człowieka. Dostosowana aktywność ruchowa odgrywa niezwykle istotną rolę w procesie usprawniania osób z niepełnosprawnością intelektualną sprzężoną z innymi zaburzeniami. Ruch jest potrzebny w każdym okresie życia, zarówno na etapie rozwoju neuromotorycznego i sensomotorycznego – w formie terapii, jak i na etapie rozwoju psychomotorycznego i socjometrycznego – w formie wychowania fizycznego, rekreacji fizycznej i sportu (Dłużewska-Martyniec, 2009). Przyjrzyjmy się zatem, jakie są możliwości uprawiania dostosowanej aktywności ruchowej przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną sprzężoną z innymi rodzajami zaburzeń.

3. Zakres dostosowanej aktywności ruchowej osób z niepełnosprawnością intelektualną sprzężoną z innymi rodzajami niepełnosprawności

Forma dostosowywania aktywności ruchowej, jaką zdecydujemy się wprowadzić do programu usprawniania osoby niepełnosprawnej, uzależniona jest przede wszystkim od celów, jakie chcemy osiągnąć. Istotny wpływ ma rów-

niez poziom niepełnosprawności i trudności wynikające z towarzyszących zaburzeń. W niniejszym paragrafie przyjrzymy się trzem możliwościom wykorzystania ruchu w usprawnianiu omawianej grupy osób niepełnosprawnych. Wszystkie z nich mieszczą się w ramach dostosowanej aktywności ruchowej, lecz w nieco inny sposób akcentują jej poszczególne cele. Pierwszym z typów oddziaływania będą różne formy terapii uwzględniające ruch jako podstawowy czynnik usprawniający.

Opracowując indywidualny profil wsparcia rehabilitacyjnego dla osoby/dziecka z niepełnosprawnością intelektualną sprzężoną z innym rodzajem niepełnosprawności, należy pamiętać, że istotą tego rodzaju zaburzeń jest występowanie co najmniej dwóch (lub więcej) niepełnosprawności wywołanych przez jeden lub więcej czynników endo- i/lub egzogennych, które działają w różnych okresach życia jednostki łącznie lub kolejno (Twardowski, 1997, 1999). Plan pracy wspierającej rozwój osób dotkniętych takim zespołem zaburzeń powinien uwzględniać złożoność i niepowtarzalność każdego z rodzajów niepełnosprawności sprzężonej, a nie traktować jej jako sumy składających się nań form niepełnosprawności. W związku z powyższym terapeuta opierać się będzie w głównej mierze na elementach rozmaitych metod pedagogicznych, które w swej pierwotnej postaci oferowane były głównie jednostkom rozwijającym się w normie intelektualnej, i adaptować je do potrzeb konkretnej osoby. Wśród najczęściej wykorzystywanych metod wymienić można: terapie wspomagające rozwój psychoruchowy, stymulację polisensooryczną, komunikację wspierającą i wspomagającą, kinezyterapię, fizykoterapię, arte- i muzykoterapię, dogoterapię, hipoterapię i in. Poniżej przedstawiamy, bazując na opracowaniu D. Kopeć (2004), kilka propozycji metod rehabilitacyjnych, które uwzględniają specyficzne potrzeby tej grupy niepełnosprawnych (tab. 1). Oddziaływania rehabilitacyjne podzielić można na cztery grupy. Pierwsza z nich dotyczy metod polegających na stymulacji narządu ruchu. Druga grupa związana jest ze stymulacją zmysłu dotyku. W trzeciej znajdują się metody służące stymulacji zmysłu wzroku, a w ostatniej, czwartej – metody stymulujące zmysł słuchu. Są to metody, z których czerpać można poszczególne elementy terapii lub przeprowadzać je w pełnej formie, stosować wymiennie itd. Podział ten ma służyć adaptowaniu poniższych propozycji do indywidualizowanych potrzeb osoby ze sprzężoną niepełnosprawnością.

Tabela 1. Propozycje metod terapeutycznych wykorzystujących ruch w usprawnianiu osób z niepełnosprawnością intelektualną sprzężoną z innymi rodzajami niepełnosprawności

Kierunek oddziaływań/Grupa	Cel oddziaływań	Propozycje metod rehabilitacyjnych
Narząd ruchu	Usprawnianie ruchowe	• metoda NDT Bobath (dla dorosłych i dla dzieci) • metoda Domana • metoda PNF • metoda Peto • metoda Vojty • metoda wzorców ruchowych; • psychomotoryka; • SSP metoda stymulowanych seryjnych powtórzeń
Zmysł dotyku	Orientacja w schemacie własnego ciała (mapa ciała), rozwijanie świadomości własnego ciała, orientacja w położeniu swojego ciała w przestrzeni	• metoda F. Afolter • metoda „dwuczłowieka” • metoda M. i Ch. Knillów • metoda W. Sherborne • snoezellen • stymulacja bazalna Frolicha • masaż ciała
Zmysł słuchu	Usprawnianie narządu słuchu, usprawnianie i kształtowanie integracji intermodalnej, usprawnianie mówienia i korygowanie wad wymowy, nauka alternatywnych metod komunikowania się	• metoda integracji sensorycznej J. Ayers • metoda dobrego startu • metoda Makaton, piktogramy • metoda M. Montessori • metoda Frostig • metoda waldorfska • kinezylogia edukacyjna • terapia behawioralna • muzykoterapia, arteterapia, dogoterapia, hipoterapia • metody zabawowe
Zmysł wzroku	Usprawnianie narządu wzroku, nauka samodzielnego poruszania się, orientacji w przestrzeni	• program rehabilitacji dzieci słabowidzących z dodatkowo ograniczoną sprawnością R.K. Harley, T. Wood, J. Mergler • program rozwijania umiejętności posługiwania się wzrokiem N.C. Barraga, J.E. Morris • techniki usprawniania wzroku R.D. Quillmana

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Kopeć, 2004.

Druga z możliwości zastosowania aktywności ruchowej opiera się na działalności sportowej osób z niepełnosprawnością intelektualną, w tym także osób ze sprzężoną niepełnosprawnością innego typu. Przedstawimy ją na przykładzie Międzynarodowego Stowarzyszenia Sportowego dla Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Olimpiady Specjalne (Special Olympics International – SOI). Koncepcja tego ruchu sportowego ukształtowała się na początku lat sześćdziesiątych ubiegłego stulecia w USA i w Kanadzie.

Zainicjowała go Eunice Kennedy Shriver, podejmując się w 1963 roku organizacji półkolonii na terenie swojej posiadłości w Marylandzie, dla 37 młodych osób z niepełnosprawnością intelektualną. W wyniku przeprowadzonych obserwacji stwierdzono, iż znaczenie aktywności fizycznej dla wspierania rozwoju osób z tym rodzajem dysfunkcji jest ogromne. Dostrzeżono również, że dysponują one znacznie wyższym potencjałem możliwości motorycznych, niż wcześniej zakładano. W roku 1968 zorganizowano pierwsze Letnie Igrzyska Olimpiad Specjalnych w Chicago, w których wzięło udział około 1 tys. zawodników z niepełnosprawnością intelektualną z USA i Kanady. Podczas ceremonii otwarcia Igrzysk po raz pierwszy złożona została przysięga zawodników Olimpiad Specjalnych: „Pragnę zwyciężyć, lecz jeśli nie będę mógł zwyciężyć, niech będę dzielny w swym wysiłku”.

Upłynęło ponad 40 lat działalności Olimpiad Specjalnych. Obserwowana przez te cztery dekady dynamiczna ekspansja stowarzyszenia jest imponująca – liczba zawodników z niepełnosprawnością intelektualną uprawiających systematycznie sport nieustannie rośnie. Według najnowszego raportu SOI w treningach i zawodach Olimpiad Specjalnych bierze udział prawie 3 mln specjalnych sportowców ze 168 krajów.

Stowarzyszenie z biegiem lat udoskonaliło formułę organizowania działalności sportowej, dopasowując ją do możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną, niezależnie od jej głębokości, współtowarzyszących problemów zdrowotnych, sytuacji finansowej, wyznawanej religii i narodowości. W Olimpiadach Specjalnych może brać udział każda osoba z niepełnosprawnością intelektualną, która ukończyła 8. rok życia i poddana została diagnozie psychologicznej, określającej głębokość/stopień niepełnosprawności intelektualnej. Głębokość niepełnosprawności wyznacza się przy użyciu standardowych testów określających poziom funkcjonowania intelektualnego oraz prezentowanych przez jednostkę zachowań adaptacyjnych.

Filozofia Olimpiad Specjalnych polega na przeświadczeniu, iż sport jest szybką i pewną drogą do podniesienia poziomu własnej sprawności fizycznej, stymulowania procesu rozwoju oraz budowania wiary w swoje możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Korzystny wpływ sportu na ich rozwój psychofizyczny przyczynia się do podnoszenia poziomu jakości życia oraz wzmocnienia więzi rodzinnych i społecznych. Wiodącymi hasłami Olimpiad Specjalnych są: sprawność, odwaga, walka i radość. Jednakże fundamentalnym celem działalności stowarzyszenia pozostaje, oprócz organizowania sportu dla tej grupy osób, udzielanie im wsparcia w zdobywaniu statusu pełnoprawnego członka społeczeństwa „...poprzez stworzenie im pełnej sposobności rozwijania i demonstrowania swoich umiejętności i zdolności podczas treningów i zawodów sportowych oraz poprzez szerszą prezentację społeczeństwu ich możliwości i potrzeb” (Oficjalne Przepisy Sportowe Olimpiad Specjalnych, 2005, s. 1.1, za: <http://www.olimpiadyspecjalne.pl>). W Olimpiadach Specjalnych powyższy cel realizowany jest w trakcie bez-

pośredniej pracy z zawodnikiem z niepełnosprawnością intelektualną, przez stwarzanie możliwości uprawiania wybranej dyscypliny sportu i startu w zawodach, jak również przez zachęcanie zawodnika do włączania się w działalność pozasportowych form aktywności Olimpiad Specjalnych, dzięki którym ma on możliwość doskonalenia kompetencji społecznych. Stowarzyszenie podejmuje również szeroko zakrojone działania w środowisku osób pełnosprawnych w celu kształtowania prawidłowej postawy wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną, którego spodziewanym efektem jest poprawa położenia społecznego tych ostatnich.

Każdą z dyscyplin sportowych Olimpiad Specjalnych można rozgrywać w ramach oficjalnych konkurencji, które przeznaczone są dla zawodników wszystkich poziomów, jeśli chodzi o możliwości i umiejętności. Dla potrzeb zawodników z dodatkową niepełnosprawnością wprowadzono tzw. konkurencje dostosowane, które uwzględniają także wiek i zdolności psychomotoryczne zawodników początkujących lub o niższych możliwościach psychoruchowych. Konkurencje mogą być przeprowadzone w dwóch wariantach:

- konkurencje rozgrywane podczas Dnia Treningowego Aktywności Motorycznej przez osoby, które nie są jeszcze zdolne do udziału w zawodach (nie powinny się angażować w rywalizację z racji wieku poniżej 8 lat; dotąd nie nauczyły się podejmować rywalizacji, ale wykonują na polecenie proste ćwiczenia ruchowe; dopiero uczą się zachowania w sytuacjach zawodów sportowych; ich umiejętności ruchowe są jeszcze zbyt małe);
- konkurencje rozgrywane podczas oficjalnych zawodów sportowych osób niepełnosprawnych przez jednostki, które już mogą i potrafią rywalizować, ale nie opanowały jeszcze w pełni techniki ruchu wymaganej w danej konkurencji lub muszą korzystać z dodatkowej pomocy (wózek inwalidzki, kule itp.) albo potrzebują dostosowania warunków technicznych rozgrywania konkurencji.

Warto w tym miejscu dokonać bliższej charakterystyki pierwszego z wymienionych powyżej wariantów. Dzień Treningowy Aktywności Motorycznej (*Motor Activities Training Program* – MATP) stanowi nawiązanie do dyscyplin sportu, które uprawiane są w Olimpiadach Specjalnych. Program, pod nadzorem struktur tej organizacji – rozwija się dynamicznie na świecie i w naszym kraju (na poziomie lokalnym, regionalnym i ogólnopolskim). Podczas ostatniego Ogólnopolskiego Dnia Treningowego Aktywności Motorycznej w 2009 roku, zorganizowanego przez oddział regionalny z Konina, udział wzięło około 100 zawodników reprezentujących 18 oddziałów z całego kraju.

Program został stworzony z myślą o osobach, które z różnych powodów nie mogą wziąć udziału w oficjalnych zawodach Olimpiad Specjalnych. Jest to więc oferta dla osób, u których wraz z niepełnosprawnością intelektualną współwystępuje inny rodzaj niepełnosprawności, i takich, które z powodu na przykład deficytów intelektualnych w głębokim stopniu nie są w stanie zrozumieć zasad współzawodnictwa i przestrzegać przepisów sportowych

Olimpiad Specjalnych. Uczestnictwo w programie stanowi zachętę dla zawodnika i mobilizuje terapeutę do uzyskiwania wszechstronnych korzyści płynących z prowadzonego procesu rehabilitacyjnego. MATP to oficjalny program sportowo-rehabilitacyjny, gdzie zwraca się szczególną uwagę na wymierne korzyści płynące z systematycznej pracy terapeuty z zawodnikiem. Zawodnik doświadcza radości i dumy z własnych osiągnięć, dzieli się sukcesami z rodziną, kolegami i widzami. Struktura programu eliminuje współzawodnictwo i sztywne przestrzeganie przepisów sportowych. Zawodnik ma możliwość wykonywania poszczególnych konkurencji (czynności ruchowych) na dowolnie wybranym poziomie trudności, który zapewni mu zademonstrowanie swoich maksymalnych możliwości. Na poziomie pierwszym wykonywanie czynności ruchowych może przebiegać z wykorzystaniem fizycznej pomocy terapeuty, może to być też pomoc słowna oraz wspomaganie dodatkowym, specjalistycznym sprzętem. Na drugim poziomie akceptuje się jedynie pomoc słowną, z kolei na poziomie trzecim zawodnik wykonuje czynność ruchową całkowicie samodzielnie, z możliwością wykorzystania dodatkowego, adaptowanego sprzętu. Konkurencje Dnia Treningowego Aktywności Motorycznej przedstawia tabela 2.

Tabela 2. Konkurencje Dnia Treningowego Aktywności Motorycznej

Konkurencje Dnia Treningowego na sali gimnastycznej	
1. Unoszenie głowy	• z pozycji leżenia przodem – uniesienie i utrzymanie głowy
2. Podpór	• z pozycji leżenia przodem – przejście do podporu oburącz
3. Przetoczenie	• z pozycji leżenia tyłem – wykonanie obrotu do leżenia przodem
4. Obroty	• z pozycji leżenia tyłem – wykonanie kolejno przetoczenia do leżenia przodem, a następnie do leżenia tyłem (3 obroty)
5. Pełzanie/czołganie	• pokonanie dystansu w leżeniu przodem
6. Pokonanie nierównego podłoża	• pokonanie nierównego podłoża w dowolny sposób: czołgając się na brzuchu, czworakując, w pozycji stojącej
7. Przechodzenie przez tunel	• tunel z materiału o dł. 2 m, z wejściem i wyjściem podtrzymywanym przez obsługę – pokonanie odległości dowolnym sposobem
8. Pokonanie ławeczki gimnastycznej	• pokonanie dwóch złączonych ławeczek przez przesuwanie się po nich w leżeniu przodem (na kocyku) i jedynie przy użyciu kończyn górnych
9. Ławeczka-równoważnia	• przejście po ławeczce gimnastycznej w pozycji stojącej
10. Rzut piłeczką palantową (tenisową)	• z dowolnej pozycji – wykonanie rzutu jednorącz w przód, możliwe zastosowanie innych przedmiotów, np. woreczka, piłki
11. Rzut piłeczką palantową (tenisową) do celu	• z dowolnej pozycji wykonanie rzutu do celu (obręcz leżąca na podłodze, pojemnik); możliwe zastosowanie innych przedmiotów, np. woreczka, miękkiej piłki

12. Zbieranie przedmiotów	• zbieranie do pojemnika przedmiotów o różnym kształcie i wielkości – piłeczki tenisowe, piłeczki do tenisa stołowego, długopis, moneta
13. Toczenie piłki	• z dowolnej pozycji (siad, leżenie) wypchnięcie piłki oburącz
14. Chwyt i rzut	• chwyt piłki rzuconej przez współwiczającego i rzut oburącz sprzed klatki piersiowej
15. Kręgle	• toczenie piłki dowolnym sposobem do kręgli; dla osób na wózkach – kręgle na stole
16. Przechodzenie do klęku	• z dowolnej pozycji przejście do klęku prostego obunóż
17. Trafienie kijem pa-lantowym (lub dłonią) w podwieszoną piłeczkę	• dowolnej wielkości sprzęt, piłka podwieszona
18. Nakładanie kólek na stojak	• stojaki różnej wysokości, kółka o różnej średnicy
19. Strzał na bramkę	• wykonanie kopnięcia piłki nogą w kierunku bramki
20. Przekopanie piłki nad przeszkodą	• wykonanie kopnięcia piłki nogą w kierunku bramki, tak by przeleciała ponad ławeczką
21. Dystans 5 m	• pokonanie dystansu 5 m na wózku inwalidzkim lub przy użyciu innego sprzętu (balkonik, kule)
22. Pokonanie przeszkód	• przejście bez dotknięcia nad 3 poprzecznymi przeszkodami o wysokości do 10 cm, rozstawionymi na dystansie 2 m
23. Skok	• 3 obręcze umieszczone na podłożu – postawienie nogi prawej (lub lewej) w obręczy nr 1, postawienie drugiej nogi w obręczy nr 2, wykonanie naskoku obunóż do obręczy nr 3
24. Skok z wykorzystaniem odskoczni	• z postawy stojącej na odskoczni wykonanie odbicia z lądowaniem obunóż na materacu gimnastycznym
25. Slalom na 5 m	• pokonanie dystansu 5 m pomiędzy 3 pachółkami na wózku inwalidzkim lub przy użyciu innego sprzętu (np. kul)

Konkurencje Dnia Treningowego w środowisku wodnym

26. Pokonanie w wodzie dystansu 5 m	• przejście po dnie basenu z asekuracją opiekuna lub/i ze sprzętem pneumatycznym
27. Przepłynięcie dystansu 5 m	• przepłynięcie odcinka 5 m w dowolny sposób z asekuracją opiekuna lub/i ze sprzętem pneumatycznym
28. Zanurzenie głowy	• zanurzenie głowy pod powierzchnię wody
29. Leżenie tyłem	• z pozycji stojącej w wodzie przyjęcie pozycji leżenia tyłem na wodzie

Źródło: oficjalne przepisy sportowe Olimpiad Specjalnych, załącznik nr 2, 2005, za: <http://www.olimpiadyspecjalne.pl>.

Jak widać, konkurencje wchodzące w skład MATP uwzględniają kolejność faz rozwoju neurofizjologicznego dziecka (np. w pozycji leżenia przodem podpór na przedramionach i uniesienie głowy, przetoczenia w leżeniu, klęk, chód, chwyt, rzut). Program obejmuje również konkurencje adaptowane dla osób na wózkach lub poruszających się za pomocą kul. Osiągnięcia za-

wodnika odnotowywane są na karcie uczestnictwa Dnia Treningowego. Jest to przede wszystkim informacja dla zawodnika, terapeuty i rodziny o efektach procesu rehabilitacji. Po przeprowadzeniu wszystkich konkurencji Dnia Treningowego każdy zawodnik otrzymuje Medal Uczestnictwa w MATP.

Ostatnią, zdecydowanie odmienną ofertą z zakresu dostosowanej aktywności ruchowej, która może być wykorzystywana przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną ze sprzężonymi niepełnosprawnościami, jest propozycja powstałej w 1986 roku Międzynarodowej Federacji Sportu dla Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (International Sports Federation for Persons with Intellectual Disability – INAS-FID), która jest członkiem-założycielem Międzynarodowego Komitetu Paraolimpijskiego (IPC). Filozofia INAS-FID bazuje na idei normalizacji warunków życia osób niepełnosprawnych. Uznanie tego stanowiska jest tożsame z przekonaniem, iż wszyscy członkowie społeczeństwa mają takie same prawa, a osoby niepełnosprawne intelektualnie są pełnoprawnymi jednostkami o specjalnych potrzebach. W ramach działalności sportowej idea normalizacji przejawia się w respektowaniu prawa członka INAS-FID do samodzielnego wyboru dyscypliny sportowej, którą pragnie uprawiać, oraz poziomu zawodów, w których chce startować. Analogicznie zawodnik ma obowiązek podporządkowania się tym samym regułom i przepisom sportowym, które dotyczą zawodników pełnosprawnych.

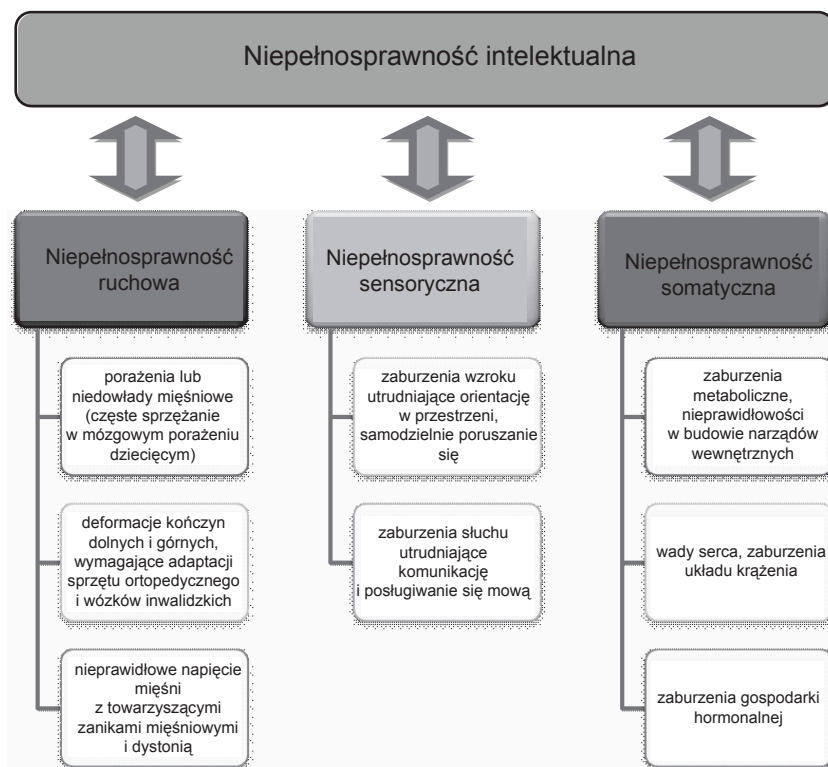
Biorąc pod uwagę przyjętą filozofię, organizacja i przeprowadzenie zawodów sportowych w ramach działalności INAS-FID odbywają się na wzór zasad rywalizacji sportowej powszechnie stosowanych w sporcie osób pełnosprawnych. Nie wprowadza się modyfikacji przepisów, umożliwiających udział osobom o mniejszych możliwościach. Należy podkreślić, że jest to potencjalna oferta dla tych osób z niepełnosprawnością intelektualną ze sprzężeniami, których poziom możliwości nie wymaga wprowadzenia zmian w przepisach sportowych i zasad rozgrywania danej dyscypliny sportu. W Polsce idee INAS-FID reprezentowane są w ramach działalności Polskiego Towarzystwa Społeczno-Sportowego „Sprawni – Razem”, organizacji członkowskiej Polskiego Komitetu Paraolimpijskiego, którego jest współzałożycielem. Organizacja „Sprawni – Razem” tworzy w Polsce 43 oddziały terenowe i 16 oddziałów wojewódzkich oraz 23 Uczniowskie Kluby Sportowe.

W niniejszym paragrafie przedstawiliśmy trzy możliwości interwencji z zakresu aktywności ruchowej, dostosowane do różnych poziomów sprawności jednostki z niepełnosprawnością intelektualną sprzężoną z innymi formami zaburzeń. Tak szeroka oferta jest niezbędna ze względu na zróżnicowany obraz i bardzo zindywidualizowany przebieg procesu rozwoju jednostki dotkniętej tym rodzajem zaburzeń. Jest to niewątpliwie oferta zapewniająca wszechstronny rozwój, gwarantującą aktywizację wszystkim osobom z niepełnosprawnością intelektualną niezależnie od stopnia niepełnosprawności i współwystępujących deficytów. W ostatnim paragrafie postaramy się odpowiedzieć na trzecie z pytań postawionych na wstępie tego rozdziału, definiując

podstawowe trudności wynikające z omawianej tu niepełnosprawności i do-
określając zasady skutecznego oddziaływania.

4. Trudności i zasady aktywizacji ruchowej osób z niepełnosprawnością intelektualną sprzężoną z innymi formami niepełnosprawności

Charakterystyka trudności pojawiających się w sprzężeniu niepełnosprawności intelektualnej z innymi typami niepełnosprawności nie jest zadaniem łatwym, ze względu na ogromną możliwość kombinacji zaburzeń. W związku z powyższym ograniczymy się do przedstawienia tylko tych problemów, które uznawane są za najczęściej towarzyszące niepełnosprawności intelektualnej. Problemy te dotyczą zarówno sfery funkcjonowania fizycznego, poznawczego, jak i psychospołecznego. Na rycinie 1 obrazujemy najczęstsze dolegliwości natury zdrowotnej występujące w sprzężeniu niepełnosprawności intelektualnej z najbardziej podstawowymi typami niepełnosprawności.



**Rycina 1. Podstawowe dolegliwości pojawiające się w sprzężeniu
z niepełnosprawnością intelektualną**

Źródło: opracowanie własne.

Przedstawione powyżej problemy nie są oczywiście jedynymi. Niepełnosprawność sprzężona stanowi czynnik ryzyka pojawienia się wielu różnorodnych zaburzeń funkcjonowania organizmu. Im większy stopień niepełnosprawności intelektualnej, tym większe prawdopodobieństwo występowania innych schorzeń. Zasada ta sprawdza się szczególnie w przypadkach, gdy przyczyny niepełnosprawności są natury genetycznej lub wynikają z uszkodzenia mózgu. Jednostki o złożonej formie niepełnosprawności często mają bardzo niski poziom wydolności krążeniowo-oddechowej, niepozwalający na długotrwałe obciążenia. Mogą się pojawiać dodatkowe problemy zdrowotne wynikające z niskiego poziomu aktywności i stylu życia, takie jak cukrzyca, nadciśnienie, przykurcze mięśniowe czy trudności z oddychaniem. U osób z zaburzeniem układu oddechowego obserwuje się większą podatność na różnego rodzaju infekcje. Projektując aktywność ruchową, należy więc, po pierwsze, dostosowywać obciążenia do możliwości wydolnościowych takich osób, po drugie, unikać aktywności w złych warunkach pogodowych.

Do najczęściej diagnozowanych zaburzeń towarzyszących niepełnosprawności intelektualnej zalicza się epilepsję. Szacuje się, że występuje ona u ponad 50% osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (Sherrill, 1998). Osoby z epilepsją przyjmują leki, które wywołują ogólne spowolnienie w reakcjach ruchowych, mogą obniżać dynamikę ruchów i zmniejszać poczucie równowagi (ibidem). W związku z powyższym aktywizacja ruchowa takich osób wymaga bezwzględного przestrzegania zasad bezpieczeństwa oraz unikania sportów kontaktowych i kolizyjnych (piłka nożna, koszykówka, zapasy, boks itp.). Wszelkie sporty związane z ryzykiem upadku (np. kolarstwo, jeździectwo, gimnastyka) oraz sporty wodne powinny być uprawiane z partnerem lub w grupie. Zdarza się także, że w indywidualnych przypadkach niektóre formy aktywności ruchowej mogą wywoływać ataki epilepsji. Oczywiście w takiej sytuacji jest całkowita rezygnacja z tej formy aktywności.

Istotnym problemem natury medycznej są także zaburzenia w sferze czucia, przede wszystkim czucia bólu. W literaturze opisywane są przypadki, gdy osoby z niepełnosprawnością intelektualną podejmowały aktywność ruchową mimo złamania kończyny dolnej, gdyż nie odczuwały bólu. W związku z powyższym do podstawowych zadań opiekuna takich jednostek należy dokładne sprawdzenie po każdym upadku, czy nie doszło do uszkodzeń organizmu (Sherrill, 1998).

Trudności ruchowe mogą się pojawiać także ze względu na zaburzenie procesu lateralizacji, który ma duże znaczenie w zachowaniu równowagi psychoruchowej człowieka, orientacji w przestrzeni i kształtowaniu ogólnej sprawności. U osób z niepełnosprawnością intelektualną lateralizacja przebiega powoli, a jej nasilenie jest słabe. Jest często nieustalona lub skrzyżowana, w wyniku czego występują zaburzenia we współdziałaniu poszczególnych kończyn i narządów parzystych, co przekłada się na silne zaburzenia koordynacji ruchowej (Gawlik, Zwierzchowska, 2004).

Problemy wynikające z nieprawidłowego funkcjonowania organizmu, w wypadku omawianej tu niepełnosprawności nakładają się na problemy w funkcjonowaniu poznawczym. Zaburzenia w zakresie spostrzegania związane są z trudnościami w odbiorze bodźców z otoczenia. Spostrzeganie zamierzone jest zazwyczaj krótkotrwałe i słabo zorganizowane. Wydłużony czas reakcji prostej i złożonej przekłada się na spóźnienia na starcie oraz spowolnioną orientację w sytuacji na boisku. Rozwojowi procesów postrzegania sprzyjają zabawy orientacyjne, zabawy z reagowaniem na sygnały, powtarzanie ćwiczeń w zmiennym tempie.

Specyficzna jest także niska zdolność do koncentracji uwagi, jej mała podzielność, duży stopień fiksacji na pojedynczych zadaniach lub wprost przeciwnie, duża labilność uwagi. W takich wypadkach czynnikiem sprzyjającym koncentracji uwagi jest wzbudzenie silnej motywacji. Można to robić przez urozmaicenie ćwiczeń, wykorzystywanie przyborów czy angażowanie partnerów. Należy unikać bodźców rozpraszających i stosować krótkie, jasne instrukcje.

Trudności w myśleniu abstrakcyjnym i tworzeniu pojęć w połączeniu z często wyuczoną bezradnością przekładają się na niskie zaangażowanie w aktywność ruchową i problemy we wspólnym zdefiniowaniu celów tej aktywności przez specjalistę z zakresu dostosowanej aktywności ruchowej i osobę niepełnosprawną. Wiele sytuacji wymaga formułowania poleceń i wykonywania działań konkretno-obrazowych, które są najlepiej przyswajalne przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Stymulacje typu konkretno-obrazowego mają korzystny wpływ na zmysły, zmuszają do myślenia i wymagają działania praktycznego (Skowroński, 2007). Ze względu na ograniczone możliwości wyobrazeniowe, przy nauczaniu nowych ruchów w sposób szczególny należy minimalizować instrukcje słowne, bazując głównie na pokazie. Ważna jest dokładność tego pokazu, gdyż wszelkie niedociągnięcia zostaną odwzorowane przez podopiecznych.

Częstym problemem jest także duża labilność emocjonalna. U osób z niepełnosprawnością intelektualną łatwo zmienia się nastrój, a siła ich reakcji emocjonalnych jest często nieadekwatna do bodźca. Ponadto emocje są często czynnikiem przejmującym kontrolę nad zachowaniem, ukierunkowującym aktywność, rozpraszającym uwagę i zaburzającym sprawność działania. Trudno w związku z tym przewidzieć, jak w danej sytuacji zachowa się nasz podopieczny. Charakterystyczne dla tej grupy niepełnosprawnych jest także duże zróżnicowanie pod względem poziomu pobudzenia. Możemy mieć do czynienia zarówno z jednostkami nadpobudliwymi, nad którymi niełatwo zapanować, jak i z jednostkami apatycznymi, u których trudno wywołać jakąkolwiek reakcję.

Biorąc pod uwagę powyższe trudności, specjalista z zakresu dostosowanej aktywności ruchowej staje przed niezwykle trudnym zadaniem. Efektywność jego oddziaływania będzie zależała od zdolności do trafnej diagnozy potrzeb i możliwości osoby niepełnosprawnej. Dobre zdefiniowanie problemu jest

podstawowym warunkiem dalszej pracy. Wymaga to oczywiście nie tylko dobrej wiedzy na temat usprawniania i stymulowania organizmu w wymiarze ruchowym, lecz także podstawowych wiadomości z zakresu psychologii rozwojowej i społecznej, socjologii, pedagogiki specjalnej itd. (Kowalik, 2004). Specjalista z zakresu dostosowanej aktywności ruchowej powinien być inteligentny i mieć umiejętność doboru zadań ruchowych w zależności od grupy, z którą będzie pracował, oraz potrafić tak przekształcać te zadania, aby były właściwe do zaistniałej sytuacji. Tego typu zdolność potrzebna jest szczególnie w aktywizacji na poziomie rekreacyjnym, gdy nie ma precyzyjnych przepisów, których należy przestrzegać. W takich wypadkach szczególnie przydatne są zadania, które można łatwo modyfikować ze względu na stopień trudności, na przykład dodając lub odejmując jakiś przybór czy zmniejszając lub zwiększając dystans. W ocenie funkcjonowania osoby niepełnosprawnej intelektualnie zawsze należy brać pod uwagę jej możliwości intelektualne, psychomotoryczne i sensoryczne, tak aby poziom wymagań dostosowany był do indywidualnego przypadku. Należy także pamiętać o środowisku życia tej jednostki i możliwościach, jakie ono stwarza lub blokuje. Ze względu na niezwykle zróżnicowany obraz kliniczny osób z omawianym tu typem niepełnosprawności oraz różnice w potencjale stymulacyjnym środowiska, w którym żyją, **zasada indywidualizacji** zajęć jest podstawowym warunkiem skutecznej aktywizacji.

Prawidłowe rozpoznanie potrzeb i możliwości powinno służyć zaplanowaniu interwencji, mającej na celu rozwiązanie zdefiniowanego problemu. Planowanie jest tu o tyle ważne, że pozwala precyzyjnie określić potrzeby, sformułować cele, uwzględnić czas i środki potrzebne do ich osiągnięcia. Zapewnia także poczucie bezpieczeństwa prowadzącemu, który nie działa w sposób przypadkowy i jest przygotowany na ewentualne trudności pojawiające się podczas aktywizacji ruchowej. Określić to możemy jako **zasadę świadomego działania**. Umiejętne przewidywanie trudności jest niezwykle ważne w pracy z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie, gdyż negatywne doświadczenia bardzo szybko prowadzą do ich zniechęcenia. Jeśli podczas zajęć dojdzie do jakiegoś upadku lub innego nieprzyjemnego zdarzenia, może być trudno ponownie zachęcić taką osobę do ćwiczeń.

Kolejnym niezwykle istotnym aspektem jest nawiązanie kontaktu z podopiecznym. Kontakt ten bywa często ograniczony ze względu na deficyty poznawcze czy niepełnosprawność sensoryczną, jednak nie zwalnia to z obowiązku zbudowania porozumienia. Bez tego żadna praca nie przyniesie pozytywnych efektów. Wymaga to od specjalisty z jednej strony znajomości sposobów porozumiewania się przy wykorzystaniu kanałów dostępnych dla osoby niepełnosprawnej (np. język migowy, brajl), z drugiej – otwartości komunikacyjnej, będącej wyrazem pozytywnego stosunku do podopiecznych (Kowalik, 2004). Okazanie życzliwości i sympatii z całą pewnością spotka się z wzajemnością, gdyż osoby niepełnosprawne intelektualnie chętnie nawiązu-

ją nowe znajomości i ufnie podchodzą do większości ludzi. Łatwo jednak ich zaufanie stracić, jeśli nie obdarzy się podopiecznych szacunkiem i doprowadzi do sytuacji, gdy poczują się zlekceważeni. Z tego też względu **zasadę porozumienia** wyróżniamy jako jedną z ważniejszych w pracy z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie.

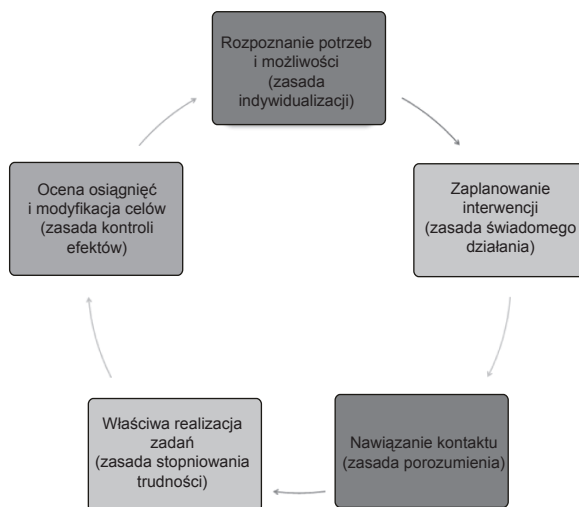
W momencie gdy uda się nawiązać satysfakcjonujący obie strony kontakt, można przejść do realizacji właściwych zadań. Na tym etapie chcielibyśmy zasygnalizować szczególne znaczenie jednej z powszechnie znanych zasad nauczania, a mianowicie **zasady stopniowania trudności**. Nauczanie nowego ruchu osób z niepełnosprawnością intelektualną musi się odbywać etapami. Ma to na celu z jednej strony ograniczenie doświadczenia niepowodzeń, z drugiej – zapewnia koncentrację uwagi, a możliwości w tym zakresie u omawianej tu grupy niepełnosprawnych są ograniczone. Ponadto, ze względu na problemy z pamięcią, mogą się pojawiać bardzo praktyczne trudności w prowadzeniu zajęć. Podopieczni mogą nie pamiętać kolejności ruchów w poszczególnych ćwiczeniach, zapominać o podstawowych zasadach gry czy też nie rozumieć – z powodu mniejszej szybkości zapamiętywania – na czym dana aktywność polega. W związku z tym poszczególne zadania ruchowe należy tak długo powtarzać, aż będziemy mieli pewność, że zostały one utrwalone w pamięci ruchowej. Dopiero wtedy możemy przejść do realizacji kolejnych zadań.

Ostatnim ważnym aspektem w procesie aktywizacji ruchowej osób niepełnosprawnych jest ocena skuteczności prowadzonych działań. Będzie ona miała sens tylko wówczas, gdy w sposób precyzyjny i rzetelny została postawiona diagnoza. Przy bardziej złożonych interwencjach ewaluację należy stosować częściej, dokonując weryfikacji osiągnięć celów etapowych. Pozwala to na ewentualne modyfikowanie podejmowanych działań lub redefinicję postawionych problemów. Stanowi jednocześnie ważną informację o skuteczności oddziaływania dla prowadzącego interwencję. Ważne jest również to, by ocena ta opierała się na rzetelnych i obiektywnych kryteriach, a nie wynikała z subiektywnych odczuć oceniającego. Wskazania te określamy jako **zasadę kontroli efektów**.

Wyróżnione przez nas zasady skutecznego oddziaływania przedstawia rycina 2. Ponieważ interwencję związaną z dostosowywaniem aktywności ruchowej do potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych intelektualnie uznajemy za proces ciągły, stąd też nie ma sytuacji, w której można by powiedzieć, że praca dobiegła końca. Po osiągnięciu wyznaczonych celów zwiększają się możliwości i rodzą nowe potrzeby, wymagające adekwatnej i trafnej odpowiedzi. Dlatego właśnie aktywizacja ruchowa osób niepełnosprawnych intelektualnie, z uwzględnieniem zmienności celów i form oddziaływania, powinna trwać przez cały okres życia jednostki.

Na koniec chcielibyśmy podkreślić, że wymienione tu zasady nie pretendują do wyczerpującej listy zasad postępowania z osobami o złożonych

problemach, związanych z niepełnosprawnością intelektualną i innymi zaburzeniami. Opierając się jednak na własnym doświadczeniu, uznaliśmy je za podstawowe warunki skutecznego oddziaływania.



Rycina 2. Podstawowe zasady skutecznego oddziaływania w zakresie dostosowanej aktywności ruchowej

Źródło: opracowanie własne.

5. Podsumowanie

Od połowy ubiegłego stulecia dynamicznie rozwija się nowy paradygmat w szeroko rozumianej rehabilitacji osób niepełnosprawnych, zwany dostosowaną aktywnością ruchową. W niniejszym rozdziale pragniemy przedstawić możliwości zastosowania tego podejścia do usprawniania osób z niepełnosprawnością intelektualną sprzężoną z innymi niepełnosprawnościami. Z dokonanej tu analizy problemu wnosimy zwłaszcza przekonanie, że aktywizacja osób z tą specyficzną formą niepełnosprawności może być niezwykle przydatna, o ile działania nastawione będą na wspomaganie rozwoju funkcjonalnego, a więc kształtowanie umiejętności przydatnych w życiu, a nie na rozwój poszczególnych zdolności motorycznych (Dłużewska-Martyniec, 2009).

Dzięki działalności Olimpiad Specjalnych oferta skierowana do omawianej grupy osób niepełnosprawnych jest niezwykle bogata w porównaniu z innymi typami niepełnosprawności sprzężonej. Daje to realne szanse na rzetelne wykorzystanie w procesie usprawniania wszystkich walorów, jakie niesie ze sobą aktywizacja ruchowa. Efektywność tego oddziaływania uwarunkowana jest jednak wieloma czynnikami, wśród których za najważniejszy uznać należy świadomego i dobrze wyedukowanego specjalistę z zakresu dostosowanej

aktywności ruchowej. Jest to warunek bezwzględny i konieczny do tego, aby cele postawione przed procesem usprawniania tej grupy niepełnosprawnych mogły zostać zrealizowane. Mamy nadzieję, że niniejsze opracowanie przysłużyło się do podniesienia poziomu wiedzy na temat aktywizacji ruchowej osób niepełnosprawnych intelektualnie w sprzężeniu i że w ten sposób dołożyliśmy cegiełkę do edukacji osób pragnących zaangażować się w opisaną tu formę usprawniania przez ruch.

Bibliografia

- Block M.E., Contaser P., Montgomery R., Flynn L., Munson D., Dease R. (2001). Effects of peer tutoring on the motor and affective behaviors of students with severe disabilities. *Palaestra*, 17(4), 34–39.
- Bogdanowicz M., Kisiel B., Przasnyska M. (1994). *Metoda Weroniki Sherborne w terapii i wspomaganiu rozwoju dziecka*. Warszawa: Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne.
- Castagno K.S. (2001). Special Olympics Unified Sports: Changes in male athletes during a basketball season. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 18, 193–206.
- Dłużewska-Martyniec W. (2009). Dostosowana aktywność ruchowa osób z upośledzeniem umysłowym. W: S. Kowalik (red.), *Kultura fizyczna osób z niepełnosprawnościami* (s. 426–456). Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Dykens E.M., Cohen D.J. (1998). Effects of Special Olympics International on social competence in persons with mental retardation. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35(2), 223–229.
- Eichstaedt C.B., Lavay B.W. (1992). *Physical activity for individuals with mental retardation*. Champaign, IL: Human Kinetics Books.
- Gawlik K., Zwierzchowska A. (2004). *Wychowanie fizyczne dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną*. Katowice: Wydawnictwo Akademii Wychowania Fizycznego.
- Hayden F. (1982). *Physical fitness for mentally retarded*. Toronto: Metropolitan Toronto Association for Mentally Retarded.
- Hulek A. (1981). *Pedagogika rewalidacyjna*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Klein T., Gilman E., Zigler E. (1993). Special Olympics: An evaluation by professionals and parents. *Mental Retardation*, 31, 15–24.
- Kopeć D. (2004). Metody rehabilitacji dzieci i młodzieży ze złożoną niepełnosprawnością. W: W. Dykcik, A. Twardowski (red.), *Wspomaganie rozwoju i rehabilitacja dzieci z genetycznie uwarunkowanymi zespołami zaburzeń* (s. 95–105). Poznań: Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego.
- Kowalik S. (1980). *Rehabilitacja upośledzonych umysłowo*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Kowalik S. (1989). *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rehabilitacji*. Poznań: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Kowalik S. (1999). *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*. Katowice: Biblioteka Pracownika Socjalnego.
- Kowalik S. (2004). Kierunki doskonalenia specjalnej edukacji w szkolnictwie ogólnodostępnym (ze szczególnym uwzględnieniem specjalnego wychowania fizyczne-

- go). W: M. Górny (red.), *Optymalne metody wykorzystania ruchu w wychowaniu i terapii dzieci niepełnosprawnych* (s. 11–30). Poznań: Wydawnictwo Akademii Wychowania Fizycznego.
- Kowalik S. (2009). Teoria i praktyka oddziaływania na osoby niepełnosprawne. W: S. Kowalik (red.), *Kultura fizyczna osób z niepełnosprawnością* (s. 41–64). Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Maciarz A. (1993). Wspomaganie rodziny w wypełnianiu podmiotowej roli w wychowaniu i rehabilitacji dzieci. W: R. Kostecki, A. Maciarz (red.) *Podmiotowa rola rodziców w rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych* (s. 23–26). Zielona Góra: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej.
- Marchewka A. (1998). Wpływ Olimpiad Specjalnych na rozwój sprawności psychomotorycznej osób głębiej upośledzonych umysłowo. W: E. Rutkowska, (red.), *Aktywność fizyczna w pielęgowaniu zdrowia i terapii chorób*. Lublin, Wydawnictwo Akademii Medycznej.
- Marchewka A. (1999). Olimpiady specjalne i zajęcia sportowo-rekreacyjne jako środek adaptacji i integracji społecznej osób głębiej upośledzonych umysłowo. W: J. Ślężyński, (red.), *Sport w rehabilitacji niepełnosprawnych* (s. 351–354). Kraków: PSOŃ.
- Ninot G., Bilard J., Delignieres D., Sokolowski M. (2000). Effects of integrated sport participation on perceived competence for adolescents with mental retardation. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 17, 208–221.
- Pańczyk J. (1992). *Poziom rozwoju cech motorycznych uczniów upośledzonych umysłowo w stopniu umiarkowanym*. Warszawa: Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej.
- Pilecka W., Pilecki J. (2001). *Stymulacja psychoruchowego rozwoju dzieci o obniżonej sprawności umysłowej*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.
- Poznecka W., Paszkowska A. (1999). Olimpiady Specjalne w Polsce. *Wychowanie Fizyczne i Zdrowotne*, 1999, 2, s. 55–57
- Seaman J.A., DePauw K.P., Morton K.B., Omoto K. (2003). *Making connetions. From theory to practice in adapted physical education*. Scottsdale: Holcom Hathaway Publisher.
- Sherborne W. (2006). *Ruch rozwijający dla dzieci*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Sherrill C. (1998). *Adapted physical activity, recreation and sport. Crossdisciplinary and lifespan*. Boston: McGraw-Hill.
- Skowroński W. (2007). Osoby z niepełnosprawnością intelektualną. W: A. Kosmol (red.), *Teoria i praktyka sportu niepełnosprawnych* (s. 174–184). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Wychowania Fizycznego.
- Stomma D. (1973). *Leczenie i rehabilitacja medyczna upośledzonych umysłowo*. „Materiały Informacyjno-Dydaktyczne”, Komitet Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski, 18, 19–25.
- Twardowski A. (1997). Pedagogika osób ze sprzężonymi upośledzeniami. W: W. Dykcik (red.) *Pedagogika specjalna*, (s. 257–267). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Twardowski A. (1999). Pedagogika osób ze sprzężonymi niepełnosprawnościami. W: I. Obuchowska (red.) *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 513–538). Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

Zderkiewicz H. (1998). *Z badań nad rozwojem fizycznym upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim*. W: M. Chodkowska, (red.), *Pedagogika specjalna: Wobec potrzeb teraźniejszości i wyzwań przyszłości* (s. 123–134). Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.

Strony internetowe

<http://www.inas-fid.org/>

http://www.inas-fid-europe.com/index.php?mod=page&ac=page&id_page=3

<http://www.olimpiadyspecjalne.pl/>

<http://www.specialolympics.org/>

<http://www.sprawnirazem.org/>

Psychospołeczny kontekst projektowania pomocy dla osób z rzadkimi chorobami

1. Wprowadzenie

Zmiany we współczesnym świecie mają zarówno pozytywny, jak i negatywny wpływ na zdrowie człowieka. Nowoczesne procedury medyczne dają szansę na leczenie najpoważniejszych chorób, a jednocześnie zwiększa się stopień wykrywalności nowych zagrożeń, w tym nazywanych schorzeniami rzadkimi (sierocymi)¹. Współcześnie w krajach samej Unii Europejskiej notuje się występowanie około 7 tys. rzadkich chorób, stąd też problem był priorytetowy w programach Unii Europejskiej dotyczących zdrowia (zob. Decyzję nr 1786/2002/WE Parlamentu Europejskiego i Rady z 23 września 2002 roku przyjmującą wspólnotowy program działania w dziedzinie zdrowia publicznego na lata 2003–2008). Projektowanie pomocy dla tej znaczącej i stale rosnącej grupy wymaga orientacji nie tylko w różnorodności rzadkich chorób i metod ich leczenia. Bardziej istotne wydaje się, aby najpierw niejako „z lotu ptaka” spojrzeć na sytuację osób cierpiących na rzadkie choroby i spróbować potraktować problem całościowo. Ten obraz nie będzie dokładny, pozwoli jednak zidentyfikować główne elementy psychospołecznego kontekstu funkcjonowania takich ludzi oraz udzielanego im wsparcia. Dlatego celem niniejszego rozdziału jest wstępne naświetlenie zakresu problemów osób cierpiących na rzadkie schorzenia, a także ważnych aspektów niezbędnej pomocy.

Prezentowany tekst został przygotowany na podstawie ekspertyzy *Charakterystyki rzadkich rodzajów niepełnosprawności: etiologia, symptomatologia, programy pomocy w Polsce* opracowanej dla projektu systemowego EFS/PFRON/SWPS nr WND-POKL-01.03.06-00-041/08 noszącego tytuł *Ogólnopolskie badania sytuacji, potrzeb i możliwości* (Appelt i in., 2009). W przygotowaniu ekspertyzy wykorzystano studenckie projekty pomocy osobom z rzadkimi chorobami opracowane pod merytoryczną opieką jej autorów w 2008 roku w ramach przedmiotu „zdrowie publiczne” w Instytucie Psychologii UAM w Poznaniu.

¹ Rzadkie choroby nazywa się również „chorobami sierocymi”, są one bowiem „sierotami”, jeżeli chodzi o tematy badań naukowych i zainteresowanie rynku oraz politykę ochrony zdrowia publicznego.

2. Ustalenia definicyjne: rzadka choroba i niepełnosprawność

Rzadkie choroby (ang. *rare diseases*) występują w danej populacji u mniej niż pięciu osób na 10 tys. mieszkańców; w większości są uwarunkowane genetycznie. Dla lekarzy choroby te są istotnym wyzwaniem z dwóch powodów: poważnego i przewlekłego charakteru oraz kosztownej diagnostyki i terapii. W wielu przypadkach prowadzą do trwałego upośledzenia fizycznego i umysłowego, a nawet do śmierci (<http://www.rzadkiechoroby.pl/rzadkiechoroby.htm>). Leki stosowane w terapii tych chorób, o ile już zostały wynalezione, zgodnie z terminologią i procedurą rejestracyjną w UE zaliczane są do grupy leków sierocych (*orphan medical product*), zwłaszcza ze względu na rzadkość występowania schorzenia i fakt, że dotyczą bardzo wąskiej grupy pacjentów.

Większość czynników powodujących niepełnosprawność ma charakter wrodzony lub wystąpiła u chorych bardzo wcześnie, co nie znaczy, że we wszystkich przypadkach zostały wcześniej ujawnione i prawidłowo rozpoznane (Kościelska, 2001). Za niepełnosprawną, w znaczeniu prawnym, uważa się osobę, której „stan fizyczny, psychiczny lub umysłowy trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia wypełnianie ról społecznych, a w szczególności zdolności do wykonywania pracy zawodowej” (w grupie dzieci i młodzieży: utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia podjęcie i realizowanie roli ucznia w warunkach szkolnych) (Dz.U. z 1997 r., Nr 123, poz. 776). Główny Urząd Statystyczny zaś stosuje subiektywne (tu: biologiczne) kryterium niepełnosprawności, w którego rozumieniu jako niepełnosprawne traktuje się osoby, które ze względów chorobowych bądź kalectwa tracą lub mają ograniczoną całkowicie bądź częściowo zdolność do wykonywania podstawowych życiowych czynności (Główny Urząd Statystyczny, 2006, s. 52).

Niepełnosprawność, podobnie jak rzadko występujące schorzenie, nie jest jednak jednolitą kategorią. W 1980 roku Światowa Organizacja Zdrowia dokonała podziału niepełnosprawności ze względu na:

- uszkodzenia organiczne polegające na nieprawidłowości w budowie ciała i funkcjach układów;
- upośledzenie sprawności powstające w wyniku uszkodzenia organicznego; wyraża się ono mniejszą sprawnością i aktywnością człowieka;
- upośledzenie w pełnieniu ról społecznych, dotyczące osób z ograniczoną umiejętnością nawiązywania relacji w grupie.

Choroby rzadkie spełniają wszystkie powyższe warunki. Na przykład problem organicznego uszkodzenia widoczny jest m.in. we wrodzonych amputacjach, zespole Ushera, hermafrodytyzmie; upośledzenie sprawności – w miastennii, dystrofiach mięśniowych, zespole Pradera–Williego; upośledzenie w pełnieniu ról społecznych – w zespole Aspergera i zespole Tourette’a. W niektórych przypadkach widoczne są symptomy dwu lub trzech form niepełnosprawności jednocześnie (np. w FOP – *Fibrodysplasia ossificans progressiva*).

3. Klasyfikacja wybranych chorób rzadkich

Poniższa klasyfikacja rzadkich schorzeń² została stworzona na potrzeby wspomnianej ekspertyzy i nie pokrywa się jednoznacznie z żadnym systemem klasyfikacyjnym. Stan taki wynika głównie z faktu, że wyłonione problemy mają zarówno zróżnicowany charakter etiologiczny, symptomatologiczny oraz różnorodny obraz konsekwencji rozwojowych i rehabilitacyjnych. Sporządzone kategorie stanowią klasy same w sobie, wybrane ze względu na najbardziej wyrazisty problem związany z obecnością określonego schorzenia, zaburzenia czy konsekwencji dla funkcjonowania jednostki. Mimo niedoskonałości przedstawionego zestawienia, celowo pozostawiamy je w takiej formie, ponieważ klasyfikowanie zdiagnozowanych jednostek w określone grupy zawsze wiąże się z utratą obrazu całości problemów związanych z rozwojem i rehabilitacją osób chorych.

Tabela 1. Klasyfikacja wybranych chorób rzadkich

Sym-bol*	Nazwa polska	Nazwa łacińska/grecka	Nazwa angielska
11-I	pęcherzyca zwykła	<i>Pemphigus vulgaris</i> (PV)	
11-I	pęcherzowe oddzielanie się naskórka	<i>Epidermolysis bullosa</i> (EB)	
11-I	zespół Pradera–Williego		Prader–Willi syndrome, Prader–Labhart–Willi syndrome, PWS)
10-N	miastenia	<i>Myasthenia gravis</i> (MG)	
11-I	fibrodysplazja	<i>Fibrodysplasia ossificans progressiva</i> (FOP)	
10-N	dystrofia mięśniowa typu Duchenne’a		Duchenne muscular dystrophy (DMD)
10-N	dystrofia mięśniowa typu Beckera		Becker muscular dystrophy (BMD)
10-N	pląsawica Huntingtona		Huntington disease (HD)
11-I	achondroplazja, chondrodystrofia, dwarfizm		
11-I	amputacje wrodzone (np. brak kończyny – amelia, niedorozwój kończyn długich – fokomelia i peromelia)		
11-I	porfirie		Porphyrias (PP)
11-I	fenyloketonuria		Phenylketonuria (PKU)
11-I	hemofilia		Hemophilia (HP)

² W klasyfikacji posługujemy się niejednorodnymi terminami (choroba, problem, uszkodzenie), ponieważ w skład kategorii wchodzi zróżnicowane jednostki medyczne: choroby, zaburzenia, zmiany anatomiczne itp.

Sym-bol*	Nazwa polska	Nazwa łacińska/grecka	Nazwa angielska
11-I	mukopolisacharydoza typu VI		Mucopolysaccharidose (MPS)
11-I	choroba Pompego, glikogenoza		Pompe disease, Glycogenosis type II (PD)
04-O	barwnikowe zwyrodnienie siatkówki	<i>Retinitis pigmentosa</i> (RP)	
11-I	przewlekła białaczka szpikowa	<i>Myelosis leukaemica chronica</i> (MLC)	
08-T	przetoka, brzuszny odbył, sztuczny odbył	<i>Stomia</i>	
11-I	rozległe oparzenia skóry		
11-I	czerniak złośliwy	<i>Melanoma malignum</i> (ML)	
11-I	zespół Turnera	<i>Dysgenesis gonadum</i>	Turner's syndrome
11-I	zespół Klinefeltera		<i>Klinefelter's syndrome</i>
09-M	interseksualizm, hermafrodytyzm, obojnactwo		
10-N	zespół Aspergera (ZA)		<i>Asperger's syndrome</i>
10-N	zespół Tourette'a (ZT)		Tourette's syndrome
10-N	jąkanie		
11-I	choroba Fabry'ego (choroba Anderssona–Fabry'ego)	<i>Angiokeratoma corporis diffusum</i>	Anderson–Fabry disease
11-I	zespół Ellisa–van Crevelda, dysplazja ektodermalna (EVC)	<i>Chondroectodermal dysplasia</i>	Ellis–van Creveld syndrome
01-U	zespół Rubinsteina–Taybiego (RTS)	<i>Angiokeratoma corporis diffusum</i>	Rubinstein–Taybi syndrome
10-N	nerwiakówłókniakowatości typu 1(NF-1) i typu 2(NF-2), neurofibromatozy	<i>Neurofibromatoses</i>	Neurofibromatosis type I, NF1 Neurofibromatosis type II, NF
11-I	dysplazja ektodermalna		hypohidrotic ectodermal dysplasia, HED
01-U	zespół kociego krzyku		Cat cry syndrome
11-I	zespół Aperta	<i>Acrocephalosyndaktylia</i>	Apert syndrome
10-N	zespół Möbiusa		Moebius syndrome (MBS)
01-U	zespół Cornelli de Lange	<i>Typus degenerativus amstelodamensis</i>	Cornelia de Lange syndrome (CdLS)
10-N	zespół Angelmana		Angelman syndrome (AS), happy puppet syndrome
01-U	zespół Seckela		Seckel syndrome

* 01-U – upośledzenie umysłowe; 02-P – choroby psychiczne; 03-L – zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu; 04-O – choroby narządu wzroku; 05-R – upośledzenie narządu ruchu; 06-E – epilepsja; 07-S – choroby układu oddechowego i krążenia; 08-T – choroby układu pokarmowego; 09-M – choroby układu moczowo-płciowego; 10-N – choroby neurologiczne; 11-I – inne, w tym schorzenia: endokrynologiczne, metaboliczne, zaburzenia enzymatyczne, choroby zakaźne i odzwierzęce, zeszpecenia, choroby układu krwiotwórczego.

Źródło: Appelt i in., 2009.

Kategoria omawianych chorób jest niezwykle różnorodna, a ich etiologia rozmaita. Symptomy mogą się ujawnić we wszystkich stadiach rozwoju człowieka – od wczesnego dzieciństwa (zespół Williamsa, zespół Pradera–Williego) po dorosłość (choroba Huntingtona, choroba Creutzfelda–Jacoba). Rzadkie choroby różnią się także ciężkością, jakością i stopniem nasilenia objawów. W tej samej grupie osób cierpiących na rzadkie schorzenia lokują się zarówno ludzie, których problem zdrowotny ma charakter złożony, zwyrodnieniowy, skutkujący przewlekłą i postępującą niepełnosprawnością, jak i ci, którym stan zdrowia pozwala normalnie funkcjonować, pod warunkiem że choroby zostaną na czas zdiagnozowane i będą prawidłowo leczone.

Przyczyny większości rzadko występujących chorób mają charakter genetyczny, a do nieprawidłowości na tym poziomie funkcjonowania ludzkiego organizmu prowadzić mogą czynniki zewnętrzne – środowiskowe (działające w okresie płodowym, a także po urodzeniu) oraz czynniki wewnętrzne – czyli podatność genetyczna jednostki. Wśród schorzeń rzadkich pojawiają się też takie, które są następstwem powikłań chorób pospolitych, oraz rzadkie nowotwory (zwłaszcza te występujące u dzieci), choroby autoimmunologiczne, wady wrodzone, choroby toksyczne i zakaźne.

Niezależnie od jakości choroby trzeba pamiętać, że może być ona nie tylko silnym korelatem niepełnosprawności, lecz także jej przyczyną. Innymi słowy – wiele schorzeń z omawianej kategorii zagraża życiu, powodując przedwczesną śmierć, inne przybierają charakter chroniczny, skutkując kalectwem i stopniowo je pogłębiając. Choć specjalistom nie udaje się kontrolować rozwoju znacznej części czynników ryzyka omawianych problemów zdrowotnych oraz czynników patoplastycznych modyfikujących, to wpływ wielu determinant można by ograniczyć. Niezbędni są jednak do tego gruntownie wyszkoleni fachowcy: lekarze, pielęgniarki, rehabilitanci, psychologowie, pedagodzy, ale i sieć wsparcia społecznego oraz przepisy prawne (dotyczące na przykład promowania i dostępności środków leczących choroby sieroce, materiałów oraz finansowania badań nad nimi), a nadto przedstawiciele świata nauki wspierający prace badawcze nad pochodzeniem, rozpoznaniem i terapią chorób.

4. Sytuacja psychologiczna osób cierpiących na rzadkie choroby

Choroba dla większości z nas ma charakter przemijający, a fakt ten, podobnie jak poczucie kontrolowania stanu zdrowia, motywuje siły organizmu do radzenia sobie z nią. W przypadku osób przewlekłe chorych nawracające problemy zdrowotne pozwalają im się oswoić z trudnościami, jakie pojawiają się wraz z pogorszeniem ich stanu, a jednocześnie mogą być przyczyną ciągłego niepokoju o zdrowie w oczekiwaniu na nawrót choroby, pogorszenie kondycji, a nawet śmierć. Prawdopodobieństwo adaptacji do życia z chorobą rośnie jednak, kiedy są dostępne środki leczenia i procedury postępowania pozwalające na kontrolowanie objawów i profilaktykę zdrowotną.

Gdy z kolei osoby chorujące na rzadkie schorzenia o charakterze zwyrodnieniowym mają utrudniony dostęp do środków i zabiegów leczniczych, proces przystosowania zostaje zakłócony poczuciem izolacji, osamotnienia i bezradności. Choroba staje się dla cierpiącego i jego otoczenia źródłem negatywnego wyróżnienia, społecznej dyskryminacji, a czasami nawet wstydu. Zmniejsza to i tak ograniczone – z powodów medycznych – szanse na sprawne funkcjonowanie tej osoby.

Sytuacja tych pacjentów komplikuje się także dlatego, że wiedza na temat etiologii i leczenia ich chorób nadal nie jest wystarczająca. Bezradność lekarzy lub ofiarne, ale często nieudane próby udzielenia stosownego wsparcia przez pracowników służby zdrowia mogą utrwalać bezradność osób chorych i ich otoczenia, a tym samym prowadzić do zmniejszenia ich wewnętrznych i zewnętrznych zasobów adaptacyjnych. Dlatego można powiedzieć, że pacjenci z bardzo rzadkimi chorobami i ich rodziny są szczególnie wyizolowani i społecznie słabsi.

Sytuację psychologiczną chorych cierpiących na złożone zwyrodnieniowe postaci rzadko występujących chorób można opisać, odwołując się do koncepcji Colina Barnes'a (zob. Barnes, Mercer, 2003; Oliver, Barton, 2002). Autor, analizując przekazy medialne, uznał, że osobę niepełnosprawną można w kulturze masowej przedstawiać na cztery sposoby, jako:

- cierpiący na skutek niepełnosprawności;
- superkaleka;
- czarny charakter;
- osobliwość lub przedmiot drwin.

Jakkolwiek osoby chore mogą być spostrzegane różnie, to często w tej ostatniej grupie mieszczą się osoby cierpiące na rzadkie schorzenia. Dzieje się tak dlatego, ponieważ wiele omawianych problemów zdrowotnych manifestuje się widocznymi, niepospolitymi objawami, wywołującymi określone zachowania otoczenia społecznego. Pośród najbardziej spektakularnych symptomów rzadkich chorób uruchamiających negatywne nastawienie otoczenia, a także niską samoocenę chorych można wymienić: a) niskorosłość, zniekształcenia kończyn i twarzy (w achondroplazji, fibrodysplazji); b) wrodzone amputacje; otyłość (w zespole Pradera–Williego); c) zmiany skórne (w pęcherzycy zwykłej); d) brak kontroli nad własnymi reakcjami (płasawica Huntingtona, zespół Tourette'a).

O pełnym przystosowaniu osoby niepełnosprawnej do życia z chorobą możemy mówić wówczas, gdy adaptacja do swojej sytuacji życiowej następuje na trzech poziomach (Pecyna, 2001, s. 236). Przystosowanie fizyczne (1), czyli usprawnienie ruchowe, ma na celu osiągnięcie maksymalnej sprawności fizycznej potrzebnej w codziennych czynnościach. U podstaw tego procesu leży wytworzenie nowych odruchów i nawyków poprzez uczenie się. Przystosowanie psychiczne (2) jest procesem przebiegającym w normatywnie następujących po sobie fazach: szoku, oczekiwania na wyzdrowienie, rezygnacji i ubolewania nad sobą. Towarzyszy mu też postawa obronna połączona z akceptacją niepełnosprawności, która obejmuje: realną ocenę swoich możli-

wości, dostosowanie się do ograniczeń narzuconych przez niepełnosprawność oraz wykształcenie postaw wobec innych (zdrowych) osób. Przystosowanie na poziomie społecznym (3) podyktowane jest postępującą alienacją środowiskową. Skutki niepełnosprawności bywają bowiem przyczyną zaburzeń osobowości (np. homilopatia, zob. Jakubik, 1999) oraz zaburzeń zachowania, które utrudniają wchodzenie w satysfakcjonujące, głębokie związki z ludźmi.

W procesie przystosowania poprzez uczenie się ról społecznych można wyróżnić następujące etapy:

- wycofanie z poprzedniej roli;
- identyfikacja z nową rolą;
- doskonalenie się w ramach nowej roli;
- integracja nowej roli z całokształtem ról pełnionych dotychczas.

Do czynników decydujących o twórczym adaptowaniu się do sytuacji choroby zaliczamy:

- przedział wieku, w którym pojawia się choroba, niepełnosprawność oraz świadomość problemów zdrowotnych i ich pochodnych;
- czas trwania problemu zdrowotnego (defekt wrodzony bądź nabyty w toku rozwoju);
- rodzaj choroby/niepełnosprawności;
- okoliczności, w jakich problem się pojawił/ujawnił;
- poziom intelektualny osoby chorej/niepełnosprawnej;
- aktywność własna w procesie rehabilitacji i ocena możliwości wpływu na własną sytuację.

5. Pomoc i wsparcie osób chorych na rzadkie choroby

W kontekście problematyki udzielania wsparcia osobom chorym i/lub niepełnosprawnym, ważne jest, aby – na tyle, na ile to możliwe – włączać je do „normalnego” życia (tj. podejmowania i wypełniania ról społecznych, realizowania potrzeb i zadań) i przygotować do samodzielnej egzystencji (tj. opanowania umiejętności radzenia sobie z symptomami choroby i dostosowania stylu życia do kondycji zdrowotnej).

Każdy kryzys, a zwłaszcza spowodowany chorobą, wymaga interwencji, czyli udzielenia właściwej (fachowej) pomocy. Człowiek znajdujący się w ostrej fazie kryzysu jest na ogół otwarty na taką pomoc. Głównym celem interwencji jest przywrócenie człowiekowi zdolności do samodzielnego i skutecznego zmagania się z problemami (Nasiłowska-Barud, 2004, s. 23).

Wsparcie rozumiemy (za: Kaniasty, Norris, 2004, s. 124) jako rodzaj społecznych interakcji jednostek udzielających sobie nawzajem rzeczywistej (realnej) pomocy, a także tworzących sieć kontaktów interpersonalnych i związków towarzyskich, które są postrzegane i oceniane jako zapewniające akceptację, troskę i pomoc w trudnych chwilach.

Pomoc to system działań, które są nastawione wprost na rozwiązanie jakiegoś problemu – i taką pomoc nazywamy bezpośrednią, bądź też na czynniki wywołujące te problemy lub powodujące rozprzestrzenianie się ich skutków – i taką pomoc nazywamy pośrednią (Sęk, Brzezińska, 2008, s. 737).

Pomoc bezpośrednią można definiować także ze względu na podmiot oddziaływań (odbiorcę) oraz oferowane mu formy pomocy.

Rozważanie problematyki zdrowia albo choroby w kategoriach systemowych implikuje jednocześnie wielopłaszczyznowe ujmowanie procesu udzielania pomocy:

- na poziomie jednostkowym (chorym na rzadkie schorzenia);
- na poziomie mikrośrodowisk (rodzicom, rodzeństwu, bliskim osób cierpiących na przewlekłe schorzenia);
- na poziomie instytucjonalnym (organizacjom i instytucjom działającym na rzecz chorych – szkołom, miejscom pracy);
- na poziomie społeczności lokalnej (społeczności sąsiedzkiej, szpitalnej, szkolnej);
- na poziomie społeczeństwa (szerokim rzeszom ludzi wspieranych przez media, reklamę społeczną, kampanie reklamowe itp.).

Wsparcie strukturalne (Sęk, Cieślak, 2004), określane też jako sieć społeczna, to obiektywnie istniejące i dostępne systemy wsparcia działające na rzecz osób, które do nich należą. Ważna jest obiektywna oraz subiektywna pewność, że chory uzyska pomoc zarówno od osób (np. rodziców, dzieci, współpracowników, przyjaciół), jak i od instytucji (telefony zaufania, pogotowie ratunkowe, ośrodki dyżurujące w systemie całodobowym, specjalne grupy pomocy społecznej). Istotne jest ponadto źródło wsparcia, czyli to, od kogo ono pochodzi. Możemy mówić o wsparciu rodzinnym, przyjacielskim (towarzyskim, sąsiedzkim), pochodzącym od współpracowników, przełożonych, grup wyznaniowych, a także specjalistów: lekarzy, pielęgniarek, psychologów i grup samopomocy. W sytuacji rzadkiej i najczęściej przewlekłej choroby szczególnie ważna jest jakość wsparcia specjalistycznego, gdyż kontakt z przedstawicielami służb medycznych stanowi wtedy stały element życia człowieka chorego. Wsparcie pochodzące z jednego źródła nie jest jednak wystarczające – nieocenioną rolę odgrywają wówczas rodzice, rodzeństwo oraz inni bliscy osób chorych chronicznie.

Oprócz wsparcia strukturalnego wspomnieć należy o wsparciu funkcjonalnym (tab. 2). Jest to rodzaj interakcji społecznej, podjętej przez jedną lub obie strony sytuacji problemowej, trudnej, stresowej bądź krytycznej. W toku tej interakcji dochodzi do przekazywania lub wymiany emocji, informacji, instrumentów działania i dóbr materialnych.

Istnieje istotna różnica między wsparciem otrzymywanym a oczekiwanym. W przypadku tego pierwszego chodzi o konkretną pomoc uzyskaną od innych, wsparcie oczekiwane natomiast to raczej przekonanie, że pomoc będzie dostępna (lub jej zabraknie). Ten drugi aspekt wsparcia jest więc związany zarówno ze specyficznymi cechami sytuacji trudnej, w jakiej znalazł się człowiek, jak i z indywidualną potrzebą wsparcia społecznego wyznaczoną w dużym stopniu przez predyspozycje osobowościowe i doświadczenia (np. dotyczące choroby).

Tabela 2. Wsparcie funkcjonalne

Emocjonalne	troska, ciepło, tworzenie bezpiecznej atmosfery, bliskość, podtrzymywanie na duchu, uspokajanie
Informacyjne	dostarczanie wiedzy, informacji, które służą lepszemu zrozumieniu sytuacji i aktualnego położenia życiowego oraz dają możliwość odniesienia się do własnych działań zaradczych, na przykład przez kontakt z osobami mającymi podobne trudności w ramach grup samopomocowych
Instrumentalne	instruktaże, recepty, sposoby postępowania w konkretnych sytuacjach; pomocy tego rodzaju potrzebują szczególnie rodzice odbierający dziecko po pobycie w szpitalu czy po diagnozie o chorobie chronicznej
Rzeczowe	bezpośrednia pomoc w postaci środków finansowych, darów (np. aparatury medycznej, sprzętu rehabilitacyjnego), usług itp.

Źródło: opracowanie na podstawie Sęk, Cieślak, 2004.

Poziom oczekiwanego wsparcia i jego potrzeba będą wpływały na konkretne zachowania podczas poszukiwania pomocy i mobilizowania sił w danym momencie. Są osoby, które z łatwością proszą o rozmowę, o radę albo ratują się towarzystwem kogoś, kto poprawi im nastrój. W ten sposób zwiększają szanse na uzyskanie właściwej pomocy, odbieranej przez nie jako wsparcie otrzymane. Wielu ludzi nie potrafi jednak wyrazić swoich potrzeb lub też nie wie, czego, od kogo i w jaki sposób może się domagać (tak dzieje się często w rodzinach z chorym cierpiącym na rzadkie schorzenie). Są jednak i tacy, którzy manifestują wręcz roszczeniową postawę wobec innych (osób, instytucji), nieustannie domagając się uwagi i pomocy. Wyręczając się innymi, odbierają sobie szansę na rozwijanie własnej samodzielności, tracą poczucie sprawstwa i skuteczności oraz wtórnie uzależniają się od innych.

Chcąc kształtować w chorych aktywną postawę wobec trudności, ich otoczenie społeczne winno pokazywać, jak mogą radzić sobie z trudnościami, przekonywać, iż warto angażować energię w rozwiązywanie trudności, oraz uczyć, że należy zabiegać o pomoc (i ekonomicznie z niej korzystać) tylko wówczas, gdy własne zasoby są niewystarczające.

6. Podsumowanie

Podczas projektowania działań pomocowych dla osób cierpiących na rzadkie schorzenia konieczne jest **postępowanie multidyscyplinarne** (wieloaspektowe). Oprócz symptomów i skutków somatycznych, jakie niesie choroba (problemy hormonalne, metaboliczne, zaburzenia łaknienia, snu, dolegliwości bólowe itp.), towarzyszą jej bowiem także problemy psychiczne i społeczne (nadpobudliwość vs. spowolnienie psychoruchowe, chwiejność emocjonalna, chroniczny stres, frustracja potrzeb, lęk związany m.in. z zagrożeniem zdrowia i życia, zmiana relacji w rodzinie, lęk społeczny i izolacja społeczna itd.). W proces pomocy osobom cierpiącym na rzadkie schorzenia winni być zatem zaangażowani zarówno lekarze, pielęgniarzy i rehabilitanci, jak i psy-

chologowie, pedagodzy, prawnicy, opiekunowie społeczni i osoby duchowne. Choroba jednostki wpływa również na funkcjonowanie jej otoczenia, dlatego adekwatną pomoc powinien otrzymać nie tylko człowiek cierpiący, lecz także jego dzieci, małżonek, rodzice, rodzeństwo, a także współpracownicy, nauczyciele. Udzielenie odpowiedniego wsparcia jest czynnikiem chroniącym, który minimalizuje ryzyko negatywnego wpływu choroby na rozwój jednostki i poszczególnych członków jej rodziny, jak również innych osób zaangażowanych w opiekę oraz wspólną z chorym aktywność (praca, zabawa, nauka).

Bibliografia

- Appelt K., Hejmanowski Sz., Jabłoński S., Wojciechowska J., Ziółkowska B. (2009). *Charakterystyki rzadkich rodzajów niepełnosprawności: etiologia, symptomatologia, programy pomocy w Polsce*. Poznań: Instytut Psychologii Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany; ekspertyza przygotowana dla projektu systemowego EFS/PFRON/SWPS nr WND-POKL-01.03.06-00-041/08 nt.: *Ogólnopolskie badania sytuacji, potrzeb i możliwości*).
- Barnes C., Mercer G. (2003). *Disability. Key concepts*. Cambridge: Blackwell Publishers Ltd.
- Główny Urząd Statystyczny (2006). *Mały Rocznik Statystyczny*. Wydanie roczne, czerwiec. Warszawa.
- Jakubik A. (1999). *Zaburzenia osobowości*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Kaniasty K., Norris F. (2004). Wzlot i upadek utopii. W: H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie* (s. 11–28). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kościelska M. (2001). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Nasiłowska-Barud A. (2004). Choroba jak kryzys psychologiczny. W: D. Kubacka-Jasiecka, K. Mudyń (red.), *Kryzys, interwencja i pomoc psychologiczna. Nowe ujęcia i możliwości* (s. 17–27). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Oliver M., Barton L. (2002). *Disability studies today*. Greenwich: Department of Sociology, University of Greenwich.
- Pecyna B. (2001). *Psychologia kliniczna w praktyce pedagogicznej*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Sęk H., Brzezińska A. (2008). Podstawy pomocy psychologicznej. W: J. Strelau, D. Doliński (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki* (s. 735–784). Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Sęk H., Cieślak R. (2004). Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne. W: H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie* (s. 11–28). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Planowanie pomocy dla osób z rzadkimi schorzeniami i ich otoczenia

1. Wprowadzenie

Planowanie pomocy w sferze zdrowia publicznego to złożony, systemowy proces. Wielopoziomowość działań powinna dotyczyć zarówno sfery wstępnego rozpoznania odbiorców działań, ich instytucjonalnego oraz pozainstytucjonalnego otoczenia, jak i planowania interwencji wobec osób i środowisk, które są bezpośrednio związane z beneficjentami.

Celem pierwszej części tekstu jest przedstawienie teoretycznych podstaw projektowania rozmaitych form pomocy osobom cierpiącym na rzadkie schorzenia, w świetle koncepcji Urie Bronfenbrennera (1979; 1988). W drugiej części artykułu zapoznamy Czytelnika z krytyczną analizą autorskich pomysłów studentów trzeciego roku psychologii na Uniwersytecie im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, przedstawionych w przedsięwzięciach adresowanych do osób z rzadkimi schorzeniami w ramach zajęć ze zdrowia publicznego.

W niniejszym tekście scharakteryzujemy i poddamy krytycznej analizie wizje dotyczące:

- oddziaływania o charakterze podmiotowym, czyli wprost ukierunkowanego na osoby cierpiące na rzadkie schorzenia;
- planowania zmian w obszarze mikrosystemu, czyli środowiska rodzinnego, szkolnego, zawodowego i towarzyskiego;
- wprowadzania zmian na poziomie instytucjonalnym – w organizacjach i instytucjach, których chory jest uczestnikiem (np. szkoła, miejsce pracy) oraz takich, które podejmują działania na rzecz chorych na rzadkie schorzenia;
- na poziomie społeczności lokalnej (społeczność sąsiedzka, szpitalna, szkolna) i na poziomie całego społeczeństwa (szerokie rzesze ludzi wspierane przez media, kampanie społeczne itp.).

Niniejszy tekst został przygotowany na podstawie ekspertyzy na temat: *Charakterystyki rzadkich rodzajów niepełnosprawności: etiologia, symptomatologia, programy pomocy w Polsce* przygotowanej dla projektu systemowego EFS/PFRON/SWPS nr WND-POKL-01.03.06-00-041/08 na temat: *Ogólnopolskie badania sytuacji, potrzeb i możliwości* (Appelt i in., 2009).

Raport sporządzono, opierając się na studenckich projektach przygotowywanych w 2008 roku w ramach przedmiotu „zdrowie publiczne” w Instytucie Psychologii Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, pod merytoryczną opieką autorów tego tekstu.

Przygotowując projekty dotyczące problematyki niepełnosprawności uwarunkowanych rzadkimi chorobami, w celu rzetelnego zdiagnozowania sytuacji potencjalnych adresatów swych przedsięwzięć studenci odwiedzali różnorodne instytucje działające na rzecz osób chorych. Wizyty w instytucjach stanowiły okazję do nawiązania kontaktu z osobami pozostającymi w kontakcie z chorymi oraz zebrania informacji na temat aktualnej sytuacji grupy docelowej bezpośrednio od chorych, ich rodzin i opiekunów oraz do zapoznania się z różnymi aspektami funkcjonowania instytucji.

Jednym z ważnych zadań należących do studentów było sporządzenie wizerunku grupy docelowej. By zebrać wiarygodne, aktualne informacje na temat choroby – jej genezy, przebiegu, symptomatologii oraz częstości występowania – studenci zobowiązani byli wykonać kwerendę specjalistycznej literatury medycznej i źródeł internetowych. Na podstawie analizy danych zawartych w literaturze, dostępnych w Internecie, a także przeprowadzając wywiady z osobami niepełnosprawnymi, członkami ich rodzin oraz osobami działającymi w stowarzyszeniach i innych instytucjach pracujących na rzecz poprawy sytuacji osób z ograniczoną sprawnością, autorzy projektów opracowywali charakterystykę psychologiczną grupy docelowej.

Kolejnym z zadań stojących przed studentami było również wykorzystanie zebranych informacji (i ewentualnie podjęcie dodatkowych działań orientacyjnych w środowisku) do opisu i oceny aktualnego stanu środowiska w skali lokalnej i ogólnopolskiej, jego wydolności względem potrzeb chorych i ich rodzin oraz istniejących w otoczeniu szans na dokonanie korzystnych zmian modernizacyjnych. Dzięki zebraniu przez studentów rzetelnych informacji przygotowywane przez nich w dalszym etapie pracy projekty pomocy miały szansę być nie tylko ambitne i nowatorskie, lecz przede wszystkim realistyczne, w założeniu uwzględniały bowiem specyficzne uwarunkowania i potrzeby grupy docelowej oraz rzeczywiste zasoby i deficyty istniejące w jej środowisku.

2. Diagnoza wydolności i gotowości do zmian w środowisku

Działaniem pierwszoplanowym i kluczowym w celu stworzenia wizji pomocy dla grup objętych oddziaływaniem w ramach projektu, jest rzetelna diagnoza problemów, jakie napotyka wybrana grupa, i przewidywanie ich skutków dla jej rozwoju.

2.1. Charakterystyka grupy docelowej

Grupa docelowa, określana w analizowanych projektach jako grupa skupiająca ostatecznie wszystkie pozytywne zmiany zamierzone w ramach projektu, nazywana jest również grupą beneficjentów. Aby dobrze rozpoznać jej realne potrzeby i sytuację psychologiczną, projektujący odpowiadają w ramach działań orientacyjnych na pytania mieszczące się w trzech obszarach: demograficznym, socjologicznym i psychologicznym (tab. 1).

Tabela 1. Poziomy charakterystyki grupy docelowej

Poziom charakterystyki	Podstawowe pytania
Demograficzny	Jaki jest zakres problemu? Kogo problem dotyczy w największym stopniu? Jak zmieniała się liczebność i skład grupy docelowej w ciągu ostatnich lat i w kontekście innych zmian demograficznych?
Socjologiczny	Jak funkcjonują osoby, których dotyczy analizowany problem jako grupa społeczna? Jakie są relacje pomiędzy grupą docelową a społeczeństwem?
Psychologiczny	Jakie są zasoby i ograniczenia rozwojowe osób z grupy docelowej? Jakie zadania rozwojowe przed nimi stoją? Jaki rysuje się profil psychologiczny osób z grupy docelowej?

Źródło: opracowanie własne.

2.2. Diagnoza grupy docelowej i jej środowiska

Diagnoza psychologiczna, inaczej rozpoznanie, w jaki sposób funkcjonują beneficjenci projektu, powinna koncentrować się na następujących zagadnieniach:

- określeniu dominującej potrzeby, lub potrzeb, w grupie docelowej oraz ocenie poziomu jej/ich zaspokojenia;
- określeniu kontekstu rozwojowego osób tworzących grupę odbiorców, czyli rozpoznaniu symptomów kryzysu rozwojowego normatywnego dla stadium rozwojowego beneficjentów;
- określeniu zasobów (czynników chroniących) i ograniczeń (czynników ryzyka) wynikających z sytuacji życiowej i biografii osób z grupy docelowej, przeanalizowaniu wpływu specyficznej sytuacji grupy na przebieg dotychczasowej linii rozwoju i rozwiązywania problemów, jak również korzystania ze wsparcia społecznego.

Projekty omawiane w niniejszym tekście są zorientowane przede wszystkim na działania pośrednie, czyli uruchamiające pozytywne zmiany poprzez oddziaływania na środowisko chorych. Tak skonstruowany projekt wymaga określenia grupy, która dzięki zaangażowaniu w proponowane zmiany będzie miała szansę istotnie podnieść jakość życia w tym wypadku osób cierpiących na rzadkie schorzenia. Grupę, do której działania projektowe są bezpośrednio skierowane i która doświadcza pozytywnych skutków inicjatyw stworzonych

specjalnie dla niej, nazywamy adresatami projektu. Należą do niej zarówno osoby, jak i grupy czy organizacje będące nośnikami zmian w środowisku. Takie założenia mają gwarantować większą stabilizację zmian wprowadzanych dzięki przedsięwzięciom oraz pozwolić uwzględniać nie tylko potrzeby grupy docelowej i jej najbliższych, lecz także możliwości instytucji funkcjonujących w społeczności lokalnej i na szczeblu centralnym w celu wspierania egzystencji tej grupy.

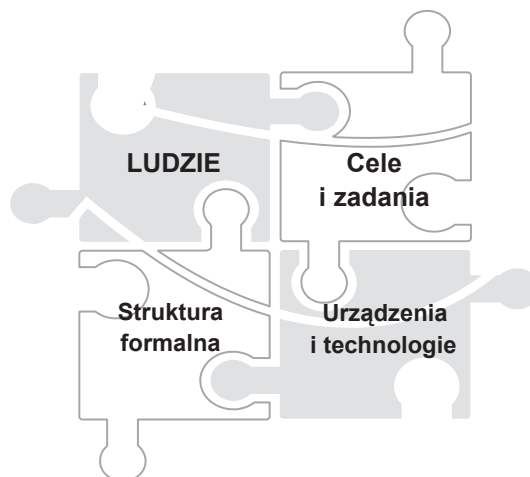
Drugim istotnym działaniem w procesie budowania podstaw projektu jest zbadanie, jakie elementy środowiska społecznego (potencjalni adresaci projektu) wpływają na poziom radzenia sobie grupy ze zdefiniowanym problemem oraz jak środowisko (adresaci) uczestniczy w sposób zorganizowany w zaspokajaniu istotnych dla grupy potrzeb.

Trzeci poziom analizy środowiska dotyczy określenia zdolności do przeprowadzenia i zaistnienia zmian przewidzianych w projekcie. Wydolność środowiska oznacza stopień jego otwartości na zmiany funkcjonowania zarówno na poziomie nieformalnym, jak i instytucjonalno-proceduralnym. Innym aspektem tej analizy jest uzyskanie wiedzy na temat ewentualnych trudności w realizacji działań w ramach inicjatywy, które mogą się pojawić w danym środowisku lub w jego wybranym obszarze. Na tym etapie projektujący odpowiadają na pytania dotyczące szansy poprawienia funkcjonowania środowiska lokalnego (w zakresie zdrowia publicznego) i szukają takich jego cech, które by to umożliwiły. Podsumowaniem tego etapu analizy środowiska jest odpowiedź na pytanie, które aspekty funkcjonowania środowiska lokalnego można wykorzystać do przeprowadzenia zmian o potencjalnie najszerszym zakresie.

2.3. Diagnoza funkcjonowania organizacji/instytucji

W ramach analizy środowiska grupy docelowej i oceny jego wydolności, ocenie w części diagnostycznej podlegają również organizacje, które w zakresie badanych obszarów stanowią kontekst funkcjonowania grupy docelowej. Według modelu Leavitta organizacje można diagnozować (jak również planować ich działanie) z uwzględnieniem czterech ważnych obszarów (za: Smykowski, 2003; ryc. 1.)

Jeśli chodzi o osoby zaangażowane w działanie organizacji, projektujący pytają o ich wartości, postawy prezentowane w aktywności organizacyjnej, kwalifikacje, umiejętności praktyczne, motywację do zadań i potencjalnych nowych wyzwań oraz relacje interpersonalne w organizacji.



Rycina 1. Schemat analizy funkcjonowania organizacji na podstawie modelu Leavitta

Źródło: opracowanie własne.

Struktura formalna jest analizowana pod kątem takich aspektów, jak: hierarchia w organizacji, schemat organizacyjny, przypisany zakres czynności, statut organizacji, instrukcje regulujące jej działalność. Cele i zadania organizacji rozpatrywane są z uwagi na misję, jaką ona wypełnia, wiązki urzeczywistnianych celów, uporządkowanie celów oraz zadań realizowanych przez organizację. Ponadto wydolność określonych organizacji w stosunku do potrzeb grupy oraz projektowane zmiany są oceniane w drodze analizy urządzeń i technologii zaangażowanych w działalność statutową organizacji (specyfika generowania efektów działalności, przetwarzania informacji).

Zarówno analiza wydolności środowisk, jak i ich gotowości do zmian jest oparta na procesie wyodrębniania w kontekście społecznym wybranej grupy elementów, kręgów, które zostają poddane diagnozie. Obszary te są definiowane i badane zgodnie z kluczem opartym na koncepcji systemów ekologicznych Urie Bronfenbrennera.

3. Przegląd działań pomocowych z perspektywy systemów ekologicznych

Zgodnie z teorią systemów ekologicznych Urie Bronfenbrennera (1979; 1988; zob. Brzezińska, Piotrowski, 2008) środowisko życia i rozwoju człowieka tworzą cztery zróżnicowane subsystemy (tab. 2), ułożone – zagnieżdżone – jeden w drugim. Można wśród nich wyróżnić takie, w których człowiek bezpośrednio funkcjonuje, jak mikrosystem i mezosystem, oraz takie, z którymi nie jest on wprost związany, jak egzosystem i makrosystem wraz ze

wszystkimi powiązaniem, jakie między tymi układami występują i mogą wywierać wpływ na rozwój jednostki i jakość jej życia. Przy czym koncepcja ta zakłada zwrotny, wzajemny charakter relacji pomiędzy poszczególnymi subsystemami; zmiany następujące w układach bliższych jednostce wpływają na zmiany w układach dalszych – i na odwrót.

Odwołując się do teorii Bronfenbrennera, działania pomocowe, projektowane dla osób z rzadkimi rodzajami niepełnosprawności, można podzielić na kilka kategorii, zależnie od tego, którego z układów dotyczy. Warto zwrócić przy tym uwagę na to, że jeśli działania te dotyczą subsystemu bardziej rozległego, to większy jest zasięg udzielanej pomocy, ale równocześnie formy wsparcia nabierają coraz mniej zindywidualizowanego charakteru, a stają się coraz bardziej uniwersalnymi rozwiązaniami, adresowanymi do całej grupy chorych.

Tabela 2. Poziomy oddziaływania środowisk i ich elementy według Urie Bronfenbrennera

Mikrosystem	Mezsystem	Egzosystem	Makrosystem
Bezpośrednie relacje w środowisku: • rodzinnym • szkolnym • zawodowym • towarzyskim	Dalsze relacje osobiste członków mikrosystemu: (relacje pośrednio oddziałujące na mikrosystem): • rodzinne • szkolne • pracownicze • towarzyskie	• Organizacja społeczności lokalnej • Organizacja całego społeczeństwa w ramach państwa • Zasady funkcjonowania społeczeństwa globalnego • Regulacje prawne w ramach organizacji społeczeństw • Zasady i reguły nieskodyfikowane w oficjalnym prawie	• Kultury • Subkultury • Wzorce kulturowe • Przekonania • Mity • Tradycje • Nowe trendy i mody, ideologie, paradygmaty

Źródło: opracowanie na podstawie: Brzezińska, 2000, s. 187–188.

3.1. Poziom mikrosystemu

Proponowane w projektach działania na rzecz poprawy sytuacji osób z rzadkimi rodzajami niepełnosprawności w ramach mikrosystemów dotyczą w głównej mierze ich środowiska rodzinnego. Zasadzają się one na udzieleniu pomocy najbliższemu otoczeniu osób z ograniczoną sprawnością w sprawowaniu opieki nad chorymi. Wśród rozwiązań proponowanych przez studentów na uwagę zasługują (tab. 3):

- organizowanie turnusów rehabilitacyjno-wypoczynkowych dla chorych i ich opiekunów;
- zachęcanie osoby niepełnosprawnej do większej, zależnie od możliwości, aktywności fizycznej, korzystania z basenu i hipoterapii oraz innych dostępnych metod rehabilitacji; ograniczenie używania wózków inwalidzkich do sytuacji, kiedy jest to rzeczywiście konieczne;

- zwiększenie liczby rehabilitantów przyjeżdżających do domów chorych;
- organizowanie wsparcia i pomocy psychologicznej dla opiekunów, objęcie opieką psychologiczną chorych oraz ich rodzin, szczególnie dzieci chorego rodzica, ale też rodziców chorych dzieci;
- pomoc domownikom w wypełnianiu obowiązków związanych z codzienną opieką nad chorym, organizowanie wolontariatu wspierającego opiekę nad osobami chorymi, ale także zaangażowanie wolontariuszy w obszarze organizacji czasu wolnego, wyjazdów wakacyjnych (zapewnienie tym samym odpoczynku opiekunom);
- wsparcie rodziców chorego dziecka przed jego narodzeniem i potem, zmiana sposobu przekazywania diagnozy o schorzeniu dziecka jego rodzicom, zwiększenie dostępności informacji o chorobie oraz o placówkach udzielających pomocy i grupach wsparcia;
- dostarczanie wiedzy chorym i ich opiekunom o dostępnych metodach leczenia, upowszechnianie informacji o miejscach, w których można uzyskać pomoc;
- pomoc materialna dla rodzin, które znajdują się w trudnej sytuacji, gdzie rodzice często rezygnują z pracy, by móc się opiekować chorym dzieckiem, organizowanie materialnej pomocy dla chorych (zakup leków, sprzętu rehabilitacyjnego).

Podstawową ideą opisanych wyżej działań jest otaczanie osób z ograniczeniem sprawności opieką wysokiej jakości, która jest możliwa dzięki rozwijaniu umiejętności opiekuńczych u członków rodziny chorego oraz samoopiekuńczych u niego samego, a jednocześnie przeciwdziałanie nadopiekuńczości rodziców, co ma skutkować zwiększeniem samodzielności niepełnosprawnych członków rodzin (m.in. dzieci).

Istotnymi celami, które można zrealizować, podejmując opisane wyżej działania w odniesieniu do systemu rodzinnego, jest zapobieganie wyuczzonej bezradności, a rozwijanie wewnątrzsterowności i poczucia niezależności u chorych, równocześnie nie dopuszczając najbliższych do nadmiernego obciążenia rolą opiekuna.

Tabela 3. Zestawienie wizji zmian w mikrosystemie osób z ograniczoną sprawnością w zależności od rodzaju schorzenia

Jednostka chorobowa	Propozycje oddziaływań na poziomie mikrosystemu
Zespół Pradera–Williego	• Udzielanie chorym wielospecjalistycznej kompleksowej pomocy, na którą składają się: terapia hormonalna, rehabilitacja, wsparcie psychologiczno-pedagogiczne, poradnictwo dietetyczne, logopedyczne i seksuologiczne • Poszerzenie strony internetowej Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Zespołem Pradera–Williego, zrzeszającego osoby dorosłe z PWS oraz rodziców chorych dzieci, o zakładki dotyczące okresu rozwojowego (edukacja, rozwój mowy, rehabilitacja) oraz czaty ze specjalistami z różnych dziedzin

Jednostka chorobowa	Propozycje oddziaływań na poziomie mikrosystemu
Miastenia	• Upowszechnienie wśród chorych i ich bliskich wiedzy na temat miastonii (m.in. przez umieszczanie ulotek i broszur w gabinetach lekarskich) • Uświadamianie pacjentów i ich rodzin o metodach leczenia, upowszechnianie informacji o miejscach, w których można uzyskać pomoc, oraz o dostępnych lekach polskich i zagranicznych
Fibrodysplazja	• Rozpowszechnienie wśród chorych i ich bliskich wiedzy na temat choroby, zniesienie mitów na temat FOP • Kształtowanie świadomości ludzi chorych na temat choroby i możliwości zmniejszania przeszkód ograniczających ich funkcjonowanie w społeczeństwie
Dystrofia mięśniowa typu Duchenne'a	• Wprowadzenie standardu opieki psychologicznej, objęcie opieką chorych i ich rodzin • Zapewnianie osobom chorym, zwłaszcza dzieciom, kontaktu z rówieśnikami
Dystrofia mięśniowa typu Beckera	• Projekt „Osobisty asystent”, który wzmocni u chorych poczucie własnych kompetencji i pomoże w rozwijaniu własnych zainteresowań. Osobisty asystent to osoba w zbliżonym do chorego wieku, mająca podobne zainteresowania. Nie jest opiekunem, który wykonuje za chorego jakieś czynności, ale osobą towarzyszącą i wspierającą działania • Przeciwdziałanie wyuczonej bezradności, zewnątrzsterowności, poczuciu zależności. Zachęcanie do aktywności fizycznej, korzystania z basenu i hipoterapii. Ograniczenie używania wózków inwalidzkich do sytuacji, kiedy jest to rzeczywiście konieczne
Płásawica Huntingtona (HD)	• Wsparcie psychologiczne dla rodziny chorego, szczególnie dla dzieci chorego rodzica • Program z udziałem wolontariuszy, którzy pomagają rodzinom w opiece nad chorymi • Organizowanie turnusów rehabilitacyjno-wypoczynkowych dla chorych wraz z rodzinami • Organizowanie materialnej pomocy dla chorych (zakup leków, sprzętu rehabilitacyjnego) • Stworzenie centrum informacji: infolinia oraz strona internetowa, by w każdej chwili można było od osoby kompetentnej uzyskać niezbędne wsparcie informacyjne i emocjonalne
Achondroplazja	• Wsparcie rodziców dziecka przed jego narodzeniem i potem, zmiana sposobu przekazywania diagnozy o chorobie dziecka jego rodzicom, zwiększenie dostępności informacji o chorobie oraz o placówkach udzielających pomocy i grupach wsparcia (Chlebanowska i in., 2008).
Amputacje wrodzone	• Prowadzenie zajęć socjoterapeutycznych, warsztatowych oraz treningowych dla osób z amputacjami wrodzonymi • Prowadzenie zajęć rehabilitacyjnych • Organizowanie wyjazdów • Wsparcie i pomoc psychologiczna dla opiekunów, pomoc w wypełnianiu obowiązków związanych z codzienną opieką

Jednostka chorobowa	Propozycje oddziaływań na poziomie mikrosystemu
<i>Porphyrias</i> (PP)	• Wspierania aktywności osób chorych na porfirię w ich środowisku lokalnym • Powołanie do życia regionalnych centrów wsparcia dla chorych na porfirię; ich działania skupiałyby się na udostępnianiu informacji o porfiriach osobom chorym i ich rodzinom, pośredniczeniu w nawiązywaniu kontaktu z lekarzami specjalistami i psychologami, organizowaniu zajęć rozwijających różnorodne kompetencje w zależności od potrzeb chorych i ich rodzin (ibidem)
<i>Retinitis pigmentosa</i> (RP)	• Powołanie aktywnych doradców zawodowych, którzy mieliby wspierać osoby chore z jednej strony w dostosowaniu własnych kompetencji zawodowych do nowej sytuacji powstałej w wyniku ujawnienia choroby, a z drugiej w poszukiwaniu nowych form aktywności zawodowej
<i>Melanoma malignum</i> (ML)	• Przeszkolenie personelu medycznego, który będzie umiał komunikować się z pacjentem w adekwatny sposób • Utworzenie w szpitalach onkologicznych gabinetów psychologicznych, w których pacjent mógłby uzyskać profesjonalną pomoc od dobrze przygotowanego psychologa • Wdrażanie programów profilaktycznych i promujących zdrowie w aspekcie czerniaka w szkołach gimnazjalnych i ponadgimnazjalnych oraz przygotowanie lekarzy pierwszego kontaktu do bardziej efektywnego diagnozowania pierwszych symptomów choroby lub nawet zwiększonego ryzyka zachorowania
Stomia jelitowa	• Konsultacje pacjentów z odpowiednio przygotowanym psychologiem jako jeden z podstawowych elementów świadczonej pomocy w tego typu placówkach, o charakterze powszechnym, nie zaś okazjonalnym; pomoc psychologiczna powinna dotyczyć w szczególności kwestii zmiany negatywnego obrazu siebie i wzmocnienia poczucia własnej wartości u stomików
Rozległe oparzenia skóry	• Zapewnienie w placówkach szpitalnych dysponujących miejscami hotelowymi możliwości pobytu komuś z najbliższej rodziny małego pacjenta na czas jego hospitalizacji, bez nadmiernego obciążenia takiej osoby kosztami; obecność członka rodziny mogłaby służyć budowaniu poczucia emocjonalnego wsparcia w trudnym okresie leczenia szpitalnego
Zespół Turnera	• Wspomaganie rodzin związane z wychowywaniem i procesem socjalizacji dziewcząt z ZT, integracja środowisk samopomocowych i wolontariackich
Zespół Aspergera (ZA)	• Uruchomienie grup terapeutycznych i pomocowych w poszczególnych oddziałach • Doradztwo zawodowe
Zespół Tourette'a (ZT)	• Pomoc psychoedukacyjna dla rodziców • Praca w środowiskach edukacyjnych (szkoły) • Doradztwo zawodowe i prawne dla dorosłych z zespołem Tourette'a
Jąkanie	• Wspomaganie rozwoju kluczowych kompetencji – działania indywidualne

Jednostka chorobowa	Propozycje oddziaływań na poziomie mikrosystemu
Choroba Fabry'ego	Raz w roku organizowanie przez stowarzyszenie zjazdu, na którym chorzy i ich rodziny mają możliwość bezpośredniego kontaktu z wieloma specjalistami i uzyskania ważnych dla siebie informacji z pierwszej ręki; istotne przeobrażenie powinno dotyczyć świadomości społecznej na temat rzadkich chorób, szczególnie w środowisku decydentów mających wpływ na zmianę przepisów regulujących zasady leczenia rzadkich chorób, których kuracja nie jest dotąd w pełni refundowana
Dysplazja ektodermalna (ED)	• Udzielanie informacji na temat takiej grupy interwencyjnej we wszystkich poradniach genetycznych na terenie kraju rodzinom chorych, u których rozpoznano dysplazję ektodermalną • Oferowanie kompleksowej pomocy w zakresie poradnictwa przez grupę specjalistów; jeden z nich – specjalista do spraw fundacji – udzielałby informacji na temat różnego typu fundacji, z których pomocy można by skorzystać w trakcie kosztownego leczenia • Powołanie portalu internetowego z wyczerpującymi, systematycznie uaktualnianymi informacjami na temat choroby i jej leczenia oraz z forum pozwalającym rodzinom dotkniętym chorobą wymieniać się doświadczeniami i nawiązywać bezpośredni kontakt (Stawiecka i in., 2008)
Zespół Rubinsteina–Taybiego (RTS)	• Utworzenie strony internetowej zawierającej rzetelne, aktualne informacje oraz forum pozwalającego dzielić się doświadczeniami i przemyśleniami z osobami o podobnych problemach; strona zawierałaby także odnośnik do pokrewnych stowarzyszeń i fundacji, od których rodziny chorych mogłyby liczyć na pomoc materialną; stowarzyszenie zapewniałoby również cotygodniowe dyżury telefoniczne psychologa udzielającego porad i wsparcia
Zespół kociego krzyku	• Ogólnokrajowe stowarzyszenie skupiające rodziny chorych na tę chorobę, które pełniłoby wobec swoich adresatów misję edukacyjno-informacyjną oraz służyłoby integracji i budowaniu sieci wsparcia między rodzinami zmagającymi się z tą samą chorobą • Ogólnopolskie stowarzyszenie, które stworzyłoby dobrze przygotowaną stronę internetową na temat działalności stowarzyszenia, samej choroby czy instytucjonalnych form pomocy, z których opiekunowie chorych mogą korzystać, forum internetowe umożliwiające komunikację między chorymi oraz bazę danych kontaktowych osób zmagających się z chorobą i gotowych służyć radą i pomocą innym

Źródło: opracowanie na podstawie projektów studentów (zob. listę projektów na końcu tekstu).

Kolejnym mikrosystemem, którego dotyczą proponowane zmiany, są grupy rówieśnicze, przyjacielskie, towarzyskie. Umożliwienie nawiązania i podtrzymywania kontaktów interpersonalnych z osobami spoza rodziny oraz spoza kręgu sprawującego opiekę nad chorym ma istotne znaczenie dla jego funkcjonowania, a także dla poziomu jego zdrowia. Stąd też proponowane działania dotyczą:

- stwarzania możliwości rozwijania zainteresowań, aby życia chorych nie wypełniała jedynie rehabilitacja – organizowanie atrakcyjnych zajęć, na przykład w domach kultury czy w salach dostosowanych do osób z ograniczeniami sprawności;

- zrealizowania projektu „Osobisty asystent”, który wzmocni u chorych poczucie własnych kompetencji i pomoże w rozwijaniu zainteresowań; osobisty asystent to osoba w wieku zbliżonym do chorego, mająca podobne zainteresowania, która nie jest opiekunem wykonującym pielęgnacyjne czynności, ale osobą towarzyszącą i wspierającą w działaniu;
- umożliwienia nawiązania kontaktów nieformalnych między członkami tych stowarzyszeń i ich rodzin poprzez wspólne spotkania, wyjazdy w ramach powoływanych stowarzyszeń osób z danym rodzajem niepełnosprawności, a także stwarzania możliwości poznawania się, jak również wzajemnej pomocy i budowania sieci wsparcia społecznego.

Dla dorosłych oprócz rodziny i grupy towarzyskiej kolejnym istotnym mikrosystemem są relacje zawodowe. Dla osób z ograniczeniem sprawności możliwość wykonywania pracy zawodowej odgrywa bardzo ważną rolę wśród czynników wpływających na jakość ich funkcjonowania, dlatego też wśród proponowanych zmian znalazły się działania na rzecz aktywizacji zawodowej osób z ograniczeniem sprawności przez:

- powołanie aktywnych doradców zawodowych, którzy mieliby z jednej strony wspierać osoby chore w dostosowaniu własnych kompetencji zawodowych do nowej sytuacji powstałej w wyniku ujawnienia się choroby, a z drugiej – w poszukiwaniu nowych form aktywności zawodowej;
- szkolenie pracodawców i pracowników firm zatrudniających osoby z rzadkimi rodzajami niepełnosprawności;
- dostosowywanie stanowisk pracy do potrzeb i ograniczeń osób chorych.

Kolejnym mikrosystemem, w którym współczesny człowiek może bezpośrednio uczestniczyć, jest świat portali i forów internetowych. Działania proponowane w projektach na rzecz osób z ograniczeniem sprawności często dotyczą również tego ważnego obszaru i polegają na:

- zakładaniu forów internetowych, będących istotnym źródłem informacji i wsparcia;
- tworzeniu portali internetowych dających możliwość zamieszczania ofert przez pracodawców i prezentowania swoich kompetencji przez osoby poszukujące pracy.

Fora i portale internetowe mogą służyć do nawiązywania kontaktów między chorymi z rzadkimi rodzajami niepełnosprawności, również tymi, którzy mieszkają bardzo daleko od siebie, dają też możliwość wymiany doświadczeń w różnych obszarach funkcjonowania, także w zakresie poszukiwania pracy i rozwoju zawodowego.

3.2. Poziom mezosystemu

Mezosystem, jako kolejny system wyróżniony przez Bronfenbrennera (1979), obejmuje związki między poszczególnymi mikrosystemami, na przykład relacje rodzice–nauczyciele, rodzina–miejsce pracy. Proponowane w pro-

jektach działania nie odnoszą się wprost do tego poziomu, można jednak założyć, że poprzez zmiany wprowadzone na pozostałych poziomach również ten subsystem ulegnie przekształceniom.

Tabela 4. Zestawienie wizji zmian w mezosystemie osób z ograniczoną sprawnością w zależności od rodzaju schorzenia

Jednostka chorobowa	Propozycje oddziaływań na poziomie mezosystemu
<i>Epidermolysis bullosa</i> (EB)	• Zatrudnienie w istniejącym Stowarzyszeniu Debra psychologa i pedagoga, którzy od najwcześniejszych chwil mogą stanowić nieocenione źródło wsparcia dla rodziców • Rozszerzenie działalności stowarzyszenia Debra o organizowanie turnusów dla rodziców i chorych dzieci w celu trenowania umiejętności dotyczących opieki oraz samoopieki
Dystrofia mięśniowa typu Duchenne'a	• Zwiększenie liczby rehabilitantów przyjeżdżających do domów chorych, nawiązanie współpracy z Instytutem Rehabilitacji Akademii Wychowania Fizycznego • Zaangażowanie wolontariuszy w celu organizowania czasu wolnego dzieci, wyjazdów wakacyjnych dzieci wraz ze zdrowymi rówieśnikami (zapewnienie tym samym odpoczynku dla opiekunów)
Achondroplazja	• Powołanie fundacji działającej na rzecz rodzin z dziećmi chorymi na achondroplazję
Amputacje wrodzone	• Założenie stowarzyszenia działającego na rzecz osób z amputacjami wrodzonymi i ich opiekunów • Założenie strony internetowej oraz forum internetowego
<i>Porphyrias</i> (PP)	• Wspieranie aktywności osób chorych na porfirię w ich środowisku lokalnym • Powołanie do życia regionalnych centrów wsparcia dla osób chorych na porfirię
<i>Phenylketonuria</i> (PKU)	• Utworzenie stowarzyszenia na rzecz pomocy rodzinom osób chorych na fenylketonurię pod nazwą „Nie jest za późno” • Rozpowszechnianie wiedzy o rozpoznawaniu, przebiegu i leczeniu choroby. • Integrowanie środowiska osób chorych i ich opiekunów • Organizowanie wolontariatu wspierającego opiekę nad osobami chorymi
<i>Retinitis pigmentosa</i> (RP)	• Podwyższenie poziomu przystosowania przestrzeni miejskich do samodzielnego poruszania się w nich osób niedowidzących i niewidomych • Podjęcie działań zwiększających stopień świadomości społecznej w zakresie wiedzy o chorobie oraz problemach chorych na barwnikowe zwyrodnienie siatkówki i ich rodzin
<i>Myelosis leukaemica chronica</i> (MLC)	• Modernizacja Ogólnokrajowego Stowarzyszenia Osób Chorych na Przewlekłą Białaczkę Szpikową, by dobrze koordynowało ono swoje działania w kilku obszarach; w stowarzyszeniu powinni być zatrudnieni prawnik i lekarz, którzy byłiby odpowiedzialni za współpracę z organizacjami rządowymi, w tym szczególnie z Narodowym Funduszem Zdrowia, by – gdy zajdzie taka potrzeba – Stowarzyszenie mogło wpływać na podejmowanie przez NFZ decyzji ułatwiających chorym dostęp do odpowiedniego leczenia • Zatrudnianie w warszawskiej centrali przez stowarzyszenie dziennikarzy odpowiedzialnych za rozpowszechnianie informacji o problemach osób chorych i systemowych uwarunkowaniach ich sytuacji w mediach; ponadto dziennikarze mogliby zajmować się pozyskiwaniem osób publicznych do reprezentowania w różny sposób interesów chorych w sferze publicznej

Jednostka chorobowa	Propozycje oddziaływań na poziomie mezosystemu
<i>Myelosis leukaemica chronica</i> (MLC)	• Stworzenie programu kompleksowej pomocy medycznej o wysokich standardach, bazującego na wszelkich dostępnych w przestrzeni publicznej podmiotach instytucjonalnych, których oferta adresowana jest do grupy chorych na przewlekłą białaczkę szpikową; osoby reprezentujące stowarzyszenie byłyby odpowiedzialne za kontakty z lekarzami i specjalistycznymi placówkami, celem udostępniania przedstawicielom służby zdrowia i regularnego aktualizowania informacji o wszelkich medycznych i pozamedycznych formach pomocy chorym
Stomia jelitowa	• Doskonalenie umiejętności personelu medycznego udzielania pacjentom emocjonalnego wsparcia oraz dostarczenie wszelkiego typu informacji dotyczących doboru sprzętu, pielęgnacji i przestrzegania określonych zasad, co ma w codziennym życiu decydujące znaczenie w procesie powrotu do satysfakcjonującego życia i pełnej aktywności sprzed choroby
Rozległe oparzenia skóry	• Uruchomienie portalu internetowego sprawnie działającego we współpracy z Zachodniopomorskim Centrum Leczenia Ciężkich Oparzeń i Chirurgii Plastycznej; portal taki dostarczałby wiedzy z zakresu oparzeń i ich leczenia oraz dysponowałby rzetelną, aktualną informacją na temat wszelkich placówek, których oferta ukierunkowana jest na dalsze leczenie, rehabilitację, terapię oraz różnorodną pomoc osobom z oparzeniami
Zespół Turnera	• Stworzenie programów edukacyjnych związanych z odmiennością wyglądu i specyfiką chorób genetycznych dla szkół podstawowych, gimnazjalnych i średnich • Tworzenie przez samorządy sieci punktów opieki zdrowotnej kontaktujących rodziny bezpośrednio z wyspecjalizowanymi ośrodkami badawczymi • Utworzenia wojewódzkich ośrodków specjalizujących się w opiece nad chorymi z zespołem Turnera • Intensyfikacja opieki socjalnej dorosłych chorych i wspieranie ich rozwoju w zakresie samodzielnego funkcjonowania • Utworzenie programu edukacyjnego związanego ze stereotypami i jakością obsługi pacjentów z zespołem Turnera dla pracowników służb medycznych • Zorganizowanie kampanii informacyjnych i wydarzeń medialnych wpływających na akceptację chorych
Zespół Aspergera (ZA)	• Założenie fundacji koordynującej dotychczasową działalność na rzecz osób z ZA, wraz z oddziałami terenowymi • Koordynacja i zakładanie stron internetowych oraz portalu umożliwiającego kontaktowanie się ze środowiskiem oraz specjalistami
Zespół Tourette'a (ZT)	• Edukacja i podwyższenie kwalifikacji lekarzy pierwszego kontaktu oraz neurologów
Jąkanie	• Tworzenie lokalnych stowarzyszeń, uruchamianie działalności edukacyjnej dla lekarzy logopedów, rodzin i osób jękających się • Kampania informacyjna dla środowisk edukacyjnych i lekarskich • Lobbowanie w kierunku refundacji leczenia oraz uznania jękania za chorobę, a nie zaburzenie
Choroba Fabry'ego	• Poszerzenie działalności Stowarzyszenia Rodzin z Chorobą Fabry'ego o organizowanie konferencji i spotkań obejmujących zagadnienia chorób rzadkich, w tym choroby Fabry'ego, z położeniem szczególnego nacisku na problem diagnozowania tych schorzeń; informacja ta powinna w sposób bardziej efektywny docierać do studentów medycyny, a także lekarzy (zwłaszcza lekarzy rodzinnych, pediatrów, dermatologów, kardiologów i nefrologów)

Jednostka chorobowa	Propozycje oddziaływań na poziomie mezosystemu
Dysplazja ektodermalna (ED)	• Powołanie na terenie kraju grupy interwencyjnej składającej się ze specjalistów szczególnie dobrze zorientowanych w meandrach choroby, posiadających rzetelną, aktualną wiedzę medyczną na temat różnorodnych konsekwencji z nią związanych i instytucji prowadzących na terenie kraju leczenie na najwyższym poziomie określonych dolegliwości związanych z chorobą • Kompleksowa pomoc grupy specjalistów w zakresie poradnictwa; jeden ze specjalistów – do spraw fundacji – udzielałby informacji na temat różnego typu fundacji, z których pomocy można by skorzystać w trakcie kosztownego leczenia • Powołanie portalu internetowego zawierającego pełne, systematycznie uaktualniane informacje na temat choroby i jej leczenia oraz forum pozwalającego rodzinom dotkniętym chorobą wymieniać się doświadczeniami i nawiązywać bezpośredni kontakt (Stawiecka i in., 2008)
Zespół Rubinsteina– Taybigio (RTS)	• Powołanie stowarzyszenia, skupiającego rodziny chorych z różnych części kraju • Utworzenie strony internetowej zawierającej rzetelne, aktualne informacje oraz forum umożliwiającego wymianę doświadczeń i przemyśleń z osobami o podobnych problemach; strona zawiera także odnośnik do pokrewnych stowarzyszeń i fundacji, oferujących rodzinom chorych pomoc materialną, a stowarzyszenie zapewnia cotygodniowe dyżury telefoniczne psychologa udzielającego porad i wsparcia
Nerwiako- włóknio- watość typu I (NF-1) i typu II (NF-2)	• Rozwój stowarzyszenia – powołanie jego filii w większych miastach Polski, tak by ułatwić chorym integrację z innymi osobami doświadczonymi przez chorobę w ramach grup zamieszkujących ten sam region oraz by efektywniej oddziaływać na środowisko lekarzy czy nauczycieli stykających się z chorymi; filie prowadziłyby w lokalnym środowisku akcje informacyjne służące uwrażliwieniu lekarzy na problematykę rzadkich chorób, co przekładałoby się na szybszą i bardziej trafną diagnozę w przypadku tej i innych rzadkich chorób • Kolportowanie materiałów informacyjnych prezentujących kompleksowo problem choroby, jej leczenia i życia z nią; materiały byłyby udostępniane m.in. nauczycielom stykającym się z chorymi dziećmi czy młodzieżą, by ułatwić im efektywną pracę z chorymi • Organizowanie przez stowarzyszenie Alba Julia we współpracy z innymi stowarzyszeniami festynów mających na celu pozyskiwanie środków finansowych i pełniących funkcję kampanii społecznych oraz służących wzrostowi świadomości społecznej na temat choroby
Zespół kociego krzyku	• Ogólnokrajowe stowarzyszenie skupiające rodziny chorych z zespołem kociego krzyku, które pełniłoby wobec swoich adresatów misję edukacyjno-informacyjną, służyłoby integracji i budowaniu sieci wsparcia między rodzinami zmagającymi się z tą samą chorobą • Stworzenie przez ogólnopolskie stowarzyszenie dobrze przygotowanej strony internetowej na temat działalności stowarzyszenia, samej choroby czy instytucjonalnych form pomocy, z których mogą korzystać opiekunowie chorych, forum internetowego, umożliwiającego komunikację między chorymi, oraz bazy danych kontaktowych osób zmagających się z tą chorobą i gotowych służyć radą i pomocą innym

Źródło: opracowanie na podstawie projektów studentów (zob. listę projektów na końcu tekstu).

3.3. Poziom egzosystemu

Analiza propozycji rozwiązań zawartych w studenckich projektach, służących rozwojowi człowieka w cyklu życia i zapobiegających wykluczeniu osób cierpiących na rzadkie choroby genetyczne, obejmuje również działania planowane w obrębie egzosystemu – społeczności lokalnych, społeczeństw narodowych, społeczności globalnych szeroko pojmowanych, posługujących się określonymi regulacjami prawnymi, które również pracują nad zmianą funkcjonowania i radzenia sobie osoby chorej z zadaniami służącymi jej rozwojowi.

Na poziomie egzosystemu propozycje zawarte w projektach odnoszą się m.in. do:

- zwiększenia wiedzy dotyczącej chorób rzadkich zarówno w ramach społeczności lokalnej, jak i ogólnie pojmowanej świadomości społecznej, odnoszącej się do istnienia i skutków określonych zaburzeń i chorób;
- tworzenia ogólnodostępnych centrów informacji rzeczywistości wirtualnej oraz pozasieciowej.

Konsekwencją tak zakreślonych obszarów i sposobów oddziaływań ma być zwiększenie wrażliwości ukierunkowanej na pomaganie, uruchomienie podstaw i miejsc sprzyjających angażowaniu się w pomoc oraz organizowanie zachowań pomocowych w bezpośrednich kontaktach z chorymi. Takie działania, jak na przykład społeczne kampanie informacyjne, mają na celu zaznaczanie cech wspólnych osób chorych z osobami zdrowymi, akcentowanie ich potrzeb i możliwości, a tym samym zapobieganie zjawisku wykluczenia społecznego.

Na poziomie egzosystemu pojawiają się również propozycje zmian:

- norm prawnych (zmiany w definicjach niepełnosprawności, definicjach choroby przewlekłej);
- rejestrów chorób umożliwiających chorym ubieganie się o ułatwienie dostępu m.in. do opieki medycznej, rent, leków, opatrunków;
- zasad finansowania leczenia, które pozwoliłyby chorym, często wykluczonym z rynku pracy, na tańsze lub też darmowe leczenie choroby i jej skutków wtórnych.

Regulacje prawne miałyby również na celu zmianę funkcjonowania osób chorych w relacjach zawodowych, a w dalszej konsekwencji zmianę wrażliwości społecznej także w relacjach towarzyskich i sąsiedzkich. Na tym poziomie systemu oddziaływań pojawiają się propozycje tworzenia lobby na rzecz dbania o interesy osób z określonymi chorobami genetycznymi zbyt rzadkimi, aby uruchomić ten proces na poziomie mikro- czy mezosystemu.

3.4. Poziom makrosystemu

Kolejny poziom analizy środowiska dotyczy makrosystemu, czyli wzorców kulturowych, uniwersalnych i trwałych, jak również związanych z bardziej ak-

tualnymi tendencjami, ale obecnymi na pozostałych trzech poziomach analizy systemów. W tych wzorcach przeplatają się elementy kultury tradycyjnej, opartej na więzach krwi, i kultury współczesnej, globalnej, promującej bliskie relacje bez względu na miejsce urodzenia czy pochodzenie społeczne osób. W odniesieniu do makrosystemu, czyli poziomu trendów i nurtów zmieniających się wartości we wzorze kulturowym, w proponowanych w studenckich projektach występują cele dotyczące:

- tworzenia mody na pomaganie;
- odwoływania się do wrażliwości i pomocy jako cech człowieka współczesnego, otwartego na innych;
- promowania otwartości, postawy akceptacji różnorodności u innych i u siebie (jeśli chodzi o wygląd, możliwości angażowania się w role społeczne ograniczone do tej pory skutkami zaburzeń, odmienność związaną z biologiczną problematyką tożsamości płciowej).

Tak zorganizowana propozycja pomocy jest związana z jednym z trendów kultury i jej wzmacnianie może w znaczący sposób poprawić jakość relacji w pozostałych subsystemach funkcjonowania jednostki (zob. podrozdziały 2.1. i 2.2.).

Oprócz nowych zjawisk, wspierających proces poprawy funkcjonowania osób z rzadkimi chorobami, w propozycjach oddziaływań systemowych zawartych w projektach obecne są działania ukierunkowane zgodnie z paradygmatem zdrowia publicznego, w jakim już uczą się pracować studenci, który zakłada inicjowanie postaw obywatelskich, animowanie społeczności lokalnych oraz tworzenie zdrowej przestrzeni publicznej związanej z kształtowaniem się prawidłowych wzorców relacji społecznych.

Analizowane formy pomocy proponowane w studenckich projektach – odnoszące się do funkcjonowania i rozwoju osób z rzadkimi chorobami – obejmują wszystkie poziomy możliwości oddziaływań i wskazują również na konieczność systemowego podejścia do planowania form pomocy.

4. Krytyczna analiza proponowanych form pomocy z perspektywy rozwojowej

Pomysły zmiany sytuacji osób z rzadkimi schorzeniami, zawarte w przygotowanych przez studentów projektach, są do pewnego stopnia odzwierciedleniem rzeczywistych trendów praktyki społecznej w zakresie strategii działań pomocowych, dlatego ich krytyczna analiza może dostarczyć informacji o ważnych, lecz zwykle pomijanych obszarach możliwego wsparcia. Spróbujmy więc przyrzeć się bliżej owym pomysłom, uwzględniając różne poziomy w zakresie udzielania pomocy.

4.1. Poziom jednostkowy

Proponowane formy pomocy w niewielkim stopniu dotyczą poziomu jednostkowego. Wydaje się on zaskakująco niedoszacowany przez autorów projektów oraz ograniczony jedynie do funkcjonalnego wsparcia informacyjnego (np. przez tworzenie ogólnodostępnych zbiorów informacji o chorobach i możliwych formach pomocy) i rzeczowego (np. przez zmiany przepisów prawnych umożliwiające bardziej efektywne finansowanie pomocy bezpośredniej). Takie ograniczenie zakresu pomocy udzielanej osobom chorym niesie ze sobą kilka istotnych zagrożeń dla procesu rzeczywistej zmiany ich sytuacji.

Pierwszym z nich jest uprzedmiotowienie tych osób wynikające z pominięcia ich potrzeb psychologicznych, motywacji oraz możliwości samostanowienia. Takie zagrożenie zauważono w kilku projektach, których autorzy sugerowali, że stowarzyszenia zajmujące się daną grupą chorych wywierają skuteczny nacisk na opinię publiczną i administrację rządową w celu zmiany jej sytuacji formalnoprawnej i socjoekonomicznej, ale mają słaby kontakt z poszczególnymi osobami potrzebującymi pomocy i nie orientują się w ich doraźnych potrzebach (Jakulewicz, Kobyra, Szablowska, 2008; Kicińska i in., 2008). Niestety problem ten nie został rozwiązany poprzez odpowiednie formy proponowanej pomocy. Ich poszerzenie powinno dotyczyć szczególnie dwóch pozostałych sposobów wsparcia funkcjonalnego, tj. wsparcia emocjonalnego oraz instrumentalnego. Dobrym rozwiązaniem, choć wymagającym przełożenia na język konkretnych rozwiązań instytucjonalno-organizacyjnych, jest – proponowane w jednym z projektów – wprowadzenie osobistych asystentów osób chorych (Łacka, Majorowicz, Marszał, 2008). Odpowiednio przygotowany asystent pozostający w częstym i bliskim kontakcie z chorą osobą ma możliwość udzielenia jej emocjonalnego wsparcia oraz rozpoznania indywidualnych potrzeb, stając się swego rodzaju koordynatorem instrumentalnego wsparcia oraz innych form dostępnej pomocy. Może również uzyskać informacje o subiektywnym poczuciu dostępności różnych typów wsparcia u podopiecznych.

Drugie potencjalne zagrożenie to niebezpieczeństwo naznaczenia społecznego osób korzystających z pomocy. Znakomita większość proponowanych działań pomocowych koncentruje się bowiem na problemach, które wynikają bezpośrednio z postępów choroby, całkowicie pomijając zasoby osób chorych. Ignorowana jest więc jedna z podstawowych zasad teorii zachowania zasobów: „Kieruj interwencję na zasoby, a nie na chorobę”. Osoby cierpiące na rzadkie schorzenia mogą być w konsekwencji spostrzegane przez ludzi zdrowych stereotypowo przez pryzmat choroby i związanych z nią utrudnień w codziennym funkcjonowaniu, czyli bardziej z perspektywy odmienności niż podobieństwa. Stąd już tylko krok od wykluczenia społecznego. Aby mu przeciwdziałać, udzielana pomoc powinna nie tylko bazować na indywidualnych zasobach osób chorych (również i tutaj mogliby się okazać przydatni osobi-

ści asystenci), lecz także je rozwijać i wzbogacać, na przykład o nową wiedzę lub umiejętności.

Wykluczenie społeczne może się dokonywać także w obrębie grupy samych osób chorych na rzadkie choroby. To trzecie zagrożenie ma związek z formą docierania do nich. Praktycznie we wszystkich projektach położono bowiem nacisk na samoorganizowanie tych osób lub ich opiekunów wokół jakichś stowarzyszeń bądź instytucji publicznych. Wymaga to od zainteresowanych dużej aktywności, rozwiniętych kompetencji społecznych czy choćby umiejętności korzystania ze współczesnych środków upowszechniania informacji i zdalnego komunikowania się. Osoby nieposiadające takich kompetencji są już na samym starcie wykluczane z systemu udzielania pomocy. W żadnym z analizowanych projektów nie zaproponowano „przeszukiwania” środowisk lokalnych w celu odnalezienia osób, które do tej pory nie były uwzględniane w programach pomocowych i których choroba może nawet nie została rozpoznana.

Ostatnie zagrożenie ma związek z perspektywą czasową przyjmowaną w projektach mających na celu poprawę sytuacji osób z rzadkimi schorzeniami. Najczęściej jest to perspektywa pomocy doraźnej, mającej charakter bezpośredniej interwencji. Autorzy projektów zwykle nie biorą pod uwagę długofalowych skutków planowanych działań, które wymagają nieco innego zdefiniowania celów pomocy i położenia większego nacisku na rozwój osoby chorej niż na jej umiejętność radzenia sobie z chorobą. Podstawą długofalowej lub rozwojowej strategii pomocy powinno być rozpoznanie głównych potrzeb rozwojowych, tym bardziej że spora grupa omawianych chorób ma zupełnie inny przebieg i skutki (także psychologiczne) w zależności od wieku, w którym po raz pierwszy pojawiają się główne objawy, i od charakteru samych symptomów (np. zakresu zmian zachodzących w wyglądzie zewnętrznym, sprawności ruchowej itd.). Niestety, choć większość autorów dokonała analizy sytuacji rozwojowej chorych w ramach działań orientacyjnych, to praktycznie nie została ona uwzględniona w projektowanych formach pomocy.

4.2. Poziom mikrośrodek

W przedstawionych koncepcjach poprawy sytuacji osób chorych poziom mikrośrodek, dotyczący głównie najbliższej rodziny i bezpośrednich opiekunów tych osób, został uwzględniony w jeszcze mniejszym stopniu niż poziom jednostkowy. Trudno nawet zakwalifikować pomoc, jaką proponuje się na tym poziomie, ponieważ opisano ją bardzo ogólnikowo jako wspieranie rodzin i opiekunów osób chorych oraz zapewnienie im opieki psychologicznej. Oczywiście należy docenić fakt, że w niektórych projektach zwrócono uwagę na znaczenie jakości funkcjonowania mikrośrodek dla sytuacji osób chorych, jednak konieczne jest bardziej precyzyjne wskazanie obszarów i zakresu niezbędnej pomocy. Chodzi tu o wszystkie rodzaje wsparcia funkcjonalnego

oraz o koncentrowanie się nie tylko na problemach związanych bezpośrednio z opieką nad chorymi, lecz także na zasobach opiekunów i członków rodzin. Działania takie należy również ukierunkować na aktywne wyszukiwanie mikrośrodków wymagających pomocy oraz na długofalową perspektywę rozwoju tworzących je osób. Zagrożenie uprzedmiotowieniem, naznaczeniem i wykluczeniem społecznym oraz pominięciem ważnych potrzeb rozwojowych ludzi należących do tych środowisk jest bowiem tak samo aktualne jak w odniesieniu do samych chorych.

4.3. Poziom instytucjonalny

Spośród wszystkich poziomów udzielanej pomocy najszerszej został uwzględniony w analizowanych projektach poziom instytucjonalny. Obejmuje on zarówno utworzenie specjalnych instytucji (najczęściej stowarzyszeń) zajmujących się problemami poszczególnych grup chorych, jak i wprowadzenie zmian prawnych ułatwiających finansowanie oferowanej przez nie pomocy; usprawnienie opieki medycznej (wyższy poziom przygotowania do diagnostyki chorób rzadkich oraz kompleksowość pomocy) oraz poprawę współpracy między instytucjami zajmującymi się grupami chorych. Wydaje się, że wykorzystano tutaj wszelkie dostępne możliwości. Warto jednak zauważyć potencjalne zagrożenia, które mogą utrudnić pełne skonsumowanie pomocy na tym poziomie.

Najczęściej proponowaną formą pomocy grupie osób z daną chorobą jest utworzenie stowarzyszenia, które zajęłoby się problemami tej grupy. Można wymienić wiele zalet takiego rozwiązania, m.in.: konsolidację środowiska chorych umożliwiającą wzajemne wsparcie (szczególnie istotna w przypadku rzadkich schorzeń), istnienie podmiotu prawnego reprezentującego interesy chorych wobec innych instytucji, organizowanie dodatkowej pomocy chorym i pozyskiwanie funduszy na nią, dzielenie się informacjami i doświadczeniami. Niepożądane może być jednak nadmierne rozproszenie sił. Doskonale widać to na przykładzie grupy osób cierpiących na chorobę Pompego, która jest za mała, by stworzyć samodzielną organizację (tylko 15 osób w Polsce). Dlatego pieczę nad nią sprawuje Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne, obejmujące kilka grup osób z rzadkimi schorzeniami i stanowiące dobry przykład konsolidacji sił. Organizacje skupiające znaczącą liczbę członków mają po prostu większą siłę przebicia, tak ważną w pozyskiwaniu środków na pomoc dla osób z chorobami rzadkimi.

Innym zagrożeniem jest izolacja społeczna. Tworzenie stowarzyszeń skupiających osoby o podobnych schorzeniach może prowadzić do ich większego wyobcowania w środowiskach lokalnych, choć oczywiście bardzo wiele zależy tutaj od typu działalności prowadzonej przez poszczególne organizacje. Postępująca integracja jednostki z grupą osób z ograniczeniem sprawności i sprowadzenie aktywności do rozwiązywania problemów związanych

z chorobą może sprzyjać rozluźnieniu więzi z otoczeniem lokalnym, szczególnie wtedy, gdy grupa rozwine zamkniętą strukturę społeczną. Osoba chora może w konsekwencji utracić łatwo dostępną, bo opartą na lokalnych kontaktach interpersonalnych, sieć wsparcia. Krótko rzecz ujmując: rozproszeni w środowisku ludzie z rzadkimi chorobami są zagrożeni utratą więzi ze społecznością lokalną na skutek zbyt silnej integracji ze społecznością „skupioną wokół choroby”.

Kolejne zagrożenie jest związane, paradoksalnie, z usprawnianiem szeroko rozumianej pomocy medycznej. Główne cele wskazywane w tym zakresie przez autorów projektów to podwyższenie poziomu rozpoznawalności rzadkich chorób (chodzi tutaj przede wszystkim o szybkość i trafność diagnozy medycznej; np. Andrałojć, Piątek, Pięłowska, 2008), jakości leczenia (tu z kolei proponuje się wielospecjalistyczną opiekę; np. Kot, Kuczerawa, Kubicka, 2008) oraz dostępności leków i sprzętu rehabilitacyjnego (np. Młynarczyk i in., 2008), co w oczywisty sposób zwiększa szanse osób chorych na poprawienie jakości życia. Z perspektywy poziomu instytucjonalnego mamy więc do czynienia z dominacją podejścia interwencyjnego (opieki medycznej) przy jednoczesnym braku działań asekuracyjnych (profilaktycznych; zob. Woźniak, 2004). Inaczej mówiąc, proponowana pomoc koncentruje się przede wszystkim na leczeniu (które jest oczywiście istotne z perspektywy grupy chorych), a nie na zapobieganiu (które jest istotne z perspektywy zdrowia społeczności).

Ostatnia uwaga dotyczy charakteru oczekiwanych zmian w funkcjonowaniu instytucji. Proponowane formy pomocy polegają w zasadzie wyłącznie na: poszerzaniu zakresu zadań realizowanych przez instytucje już istniejące (np. Chojnacka i in., 2008) oraz wskazywaniu całkowicie nowej grupy zadań dla instytucji, które autorzy projektów zamierzają utworzyć (np. Bator i in., 2008). Zagrożenie dla powodzenia takich pomysłów stanowi przekonanie, że wystarczy tylko wskazać odpowiednie cele i zadania, a pracownicy stosownych instytucji będą je wdrażać w życie. Tylko w kilku projektach pojawiły się sugestie, by pomoc obejmowała również usprawnienie współpracy między działającymi instytucjami (np. Grabińska, Wieczorek, Zawistowska, 2008) lub stworzenie grupy wywierającej nacisk, a więc zachęcającej urzędy do przeprowadzenia wskazanych zmian (Łagodzińska, Michalska, Miszczuk, 2008).

W przypadku tworzenia nowych instytucji należy zakładać, że proces osiągnięcia przez nie maksymalnej wydajności, jeśli chodzi o realizowanie określonych celów, będzie długotrwały. Konieczna jest bowiem weryfikacja w działaniu i wzajemne dopasowanie przyjętych procedur rozwiązywania problemów, schematu kompetencyjno-organizacyjnego, zgromadzonych zasobów materialnych i kompetencji poszczególnych pracowników. Jeżeli więc oczekujemy szybkiej poprawy sytuacji osób chorych, strategia tworzenia nowych instytucji się nie sprawdzi. W takim przypadku lepiej udzielić wsparcia istniejącym instytucjom, ale nie tylko za pomocą nacisków poszerzających zakres ich odpowiedzialności, lecz także poprzez wspieranie procesów analizy

i zmian wewnętrznych mechanizmów funkcjonowania. Chodzi tutaj szczególnie o strukturę formalną, zasoby ludzkie, obrane cele, realizowane zadania oraz wykorzystywane urządzenia i technologie (zob. Smykowski, 2003). W sprawnie działającej instytucji wymienione elementy powinny być względem siebie maksymalnie adekwatne, na przykład formalna struktura instytucji – do realizowanych zadań, zasoby ludzkie – do obranych celów. Ważne jest również dopasowanie standardu i efektywności działań prowadzonych przez instytucje do oczekiwań usługobiorców (zob. Hornowska, 2003). Z uwagi na wymienione ograniczenia optymalne wydaje się tworzenie sieci współpracy już istniejących instytucji – przez wywoływanie i wspomaganie zmian w zakresie wewnętrznych mechanizmów ich funkcjonowania.

4.4. Poziom społeczności lokalnej i społeczeństwa

Większych zastrzeżeń nie budzą propozycje pomocy dotyczące poziomu społeczności lokalnej i społeczeństwa. Polegają one najczęściej na: a) zwiększaniu świadomości społecznej w zakresie problemów osób cierpiących na choroby rzadkie, poprzez udostępnianie w różnej formie stosownych informacji, oraz b) kształtowaniu pozytywnych postaw wobec takich osób. Należy jednak zwrócić uwagę na rodzaj informacji o chorych wykorzystywanej do realizacji wymienionych celów – najczęściej dotyczą one wyłącznie choroby i problemów z niej wynikających. Nieliczni autorzy projektów zauważyli, że taki dobór informacji niesie ze sobą niebezpieczeństwo pojawienia się lub też pogłębienia wykluczenia społecznego osób z rzadkimi schorzeniami (np. Samsel i in., 2008). Wskazują oni wobec tego na konieczność podkreślania w materiałach informacyjnych tych cech i obszarów funkcjonowania chorych, które są identyczne jak u ludzi zdrowych.

5. Podsumowanie

Rozważając problematykę wspierania osób w sytuacji kryzysu spowodowanego rzadko spotykaną chorobą, można powiedzieć, że warto przekonywać zarówno chorych, jak i ich najbliższe otoczenie o kompetencjach do walki z kryzysem i jego wtórnymi skutkami. Wówczas osoby te będą bardziej skłonne selekcjonować, modyfikować i organizować swoje zasoby, tak aby pasowały do wymogów sytuacji. Podstawowe zasady dotyczące wspierania osób chorych i ich otoczenia ogólnie można by ująć w następujących punktach (zob. Nasiłowska-Barud, 2004):



Zapobieganie stracie. W przypadku osób chorych to przede wszystkim ograniczanie negatywnych wtórnych skutków choroby, związanych z funkcjonowaniem psychospołecznym chorych i ich otoczenia.



Inicjowanie działań zorientowanych na zysk. Zachęcanie chorych oraz ich otoczenia do gromadzenia nowych zasobów (np. kompeten-

-  cji, umiejętności, wiedzy) i tworzenie kontekstu ułatwiającego ich wykorzystanie (np. kształtowanie alternatywnych środowisk).
-  Uwzględnianie sił i słabości adresata działań (czyli chorych oraz ich otoczenia) podczas planowania zmiany. Im więcej wewnętrznych zasobów adresatów działań zostanie wzmocnionych, tym mniej zasobów zewnętrznych trzeba uruchamiać.
-  Kierowanie działań pomocowych na zasoby, a nie na chorobę.
-  Koncentrowanie się podczas planowania pomocy na kluczowych zasobach. Jest to zależne od kultury i problemu, jakiego dotyczy sytuacja trudna.
-  Kierowanie pomocy w kierunku różnorodnych zasobów. Zachodzi wówczas większe prawdopodobieństwo, że wspólnie z chorym i jego otoczeniem rozpoznamy i rozwiniemy sferę, która może się stać kluczowa dla przygotowania do samodzielności.
-  Pamiętanie, że adaptacja i zmiana pociągają za sobą określone, czasami wysokie koszty.
-  Zadbanie o zmianę sposobu dopasowania w zakresie: system–zasoby jednostki. Czasem interwencja powinna być ukierunkowana na modyfikację zmiany systemu, który opiera się zmianom w jednostce – i odwrotnie.
-  Liczenie się ze skutkami ubocznymi wprowadzanych zmian.
-  Świadomość, że traumatyczna utrata zasobów powoduje trwałe uwrażliwienie na stratę.

Analiza sytuacji osób cierpiących na rzadkie schorzenia w Polsce pozwala wskazać szczególnie istotne i najczęściej pomijane obszary pomocy. Są nimi:

A) na poziomie jednostkowym:

-  rozpoznawanie indywidualnych potrzeb jednostek z ograniczeniem sprawności zamiast traktowania ich jako homogenicznej grupy,
-  rozwijanie zasobów osób chorych zamiast koncentrowania się wyłącznie na rozwiązywaniu problemów związanych bezpośrednio z chorobą,
-  docieranie z pomocą do maksymalnie dużej liczby chorych zamiast oczekiwania, że zgłoszą się oni po nią sami lub za pośrednictwem swoich opiekunów,
-  uwzględnianie potrzeb rozwojowych i perspektywy długofalowej w pomaganiu osobom chorym zamiast koncentrowania się na pomocy doraźnej;

B) na poziomie instytucjonalnym:

-  integracja działań i konsolidacja zasobów instytucjonalnych zamiast ich rozpraszania przez tworzenie mnóstwa nowych instytucji o ograniczonym zakresie i możliwościach działania,

-  organizowanie działań w najbliższym środowisku (zamieszkania), wspierających proces integracji osób chorych ze społecznością lokalną zamiast podejmowania wyłącznie inicjatyw zwiększających stopień integracji wewnątrz grupy chorych,
-  podejmowanie przez instytucje – szczególnie medyczne – działań profilaktycznych i prewencyjnych zamiast wyłącznie interwencyjnych (lecniczych),
-  aktywne wspieranie instytucji we wprowadzaniu zmian w ich funkcjonowaniu zwiększających efektywność pomocy udzielanej ludziom dotkniętym niepełnosprawnością zamiast podwyższania jedynie zewnętrznych wymagań wobec jakości tego funkcjonowania,
-  usprawnianie wsparcia instytucjonalnego chorych na podstawie bilansu zysków i strat związanych z powoływaniem do życia nowych instytucji lub reformowania tych już działających zamiast bezkrytycznego odrzucania istniejących rozwiązań instytucjonalnych i tworzenia całkowicie nowych;

C) na poziomie społeczności lokalnej i społeczeństwa:

-  dbanie o szerszy zasięg informacji o zasobach osób chorych oraz o akcentowanie ich podobieństwa do osób zdrowych zamiast koncentrowania się w kampaniach informacyjnych wyłącznie na przekazywaniu wiedzy o sytuacji i wynikających z choroby problemach tych osób.

Spis projektów studenckich

- Andrałojć M., Piątek M., Pigłowska N. (2008). *Porfirią. Dostrzeż i poczuj, że to ty możesz pomóc*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Baran B., Bakalarz K., Bezdziecki R., Doliński K., Bartkowiak K. (2008). *TIK? TAK! Projekt poprawy sytuacji osób z zespołem Tourette'a*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Bator A., Chlebosz K., Jankowska E., Szyszka M. (2008). *Po jasnej stronie*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Bieżanowska A., Czeszewska E., Fraszewska M., Grudka A. (2008). *Rozłożyć glikogen na łopatki – stowarzyszenie rodzin osób z chorobą Pompego*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Błaszczak K., Chojnacka M., Głowska A., Opolska M., Olesiński P. (2008). *Mukopolisacharydoza – trudna nazwa? Bo to trudna choroba*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Błażejczak A., Droś A., Fikert A. (2008). *Stowarzyszenie „Miastenia Życie”*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Chlebanowska J., Domaszczyńska A., Łuczak M., Merda J. (2008). *Fundacja na rzecz ludzi dotkniętych achondroplazją – ACHONDROSTACJA*. Poznań: Instytut

- Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Chojnacka E., Janik M., Jędra A., Kajdan I., Konowalczyk J. (2008). *Nie widzę, nie słyszę, żyję...* Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Figlak D., Krukowska A., Denis M., Buszewicz M. (2008). *Światelko w tunelu*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Frankowska J., Karyś R., Pabiś M., Łyszczuk B. (2008). *Człowiekiem jestem – życie ze stwardnieniem rozsianym. Projekt utworzenia informatycznej bazy danych Focus – PTSR*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Grabińska A., Wieczorek A., Zawistowska A. (2008). *Fundacja „Kolory Nadziei”. Poprawa jakości życia chłopców chorych na dystrofię mięśniową Duchenne’a i ich rodziców*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Grzelak O., Kowalik K., Kurpiowski R. (2008). *Fundacja MUKO*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Guźniczka A., Kalembe E., Konicz N. (2008). *Per Aspera ad Astra*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Hirniak A., Jaworska K., Kończak A. (2008). *Stowarzyszenie dla osób z amputacjami wrodzonymi „Koniczynka”*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Jakulewicz D., Kobyra J., Szablowska M. (2008). *Równi wobec wyzwań dnia codziennego. Z hemofilią przez życie bez barier i ograniczeń*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Kicińska E., Kubaczyk L., Lange M., Nowak M. (2008). *Hemofilia. Uwrażliwianie i kształtowanie świadomości społecznej*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Kielczowa P., Knyziak A., Mikosza K. (2008). *Życie w pancerzu. Kształtowanie świadomości społeczeństwa na temat fibrodysplazji*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Koprowska K., Kisiel M., Olejniczak M., Musialska M. (2008). *Projekt pomocy dzieciom i młodzieży z zespołem Klinefeltera*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Kot K., Kuczerawa M., Kubicka M. (2008). *Fundacja na rzecz osób z Zespołem Pradera-Williego „Panda”*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Kus A., Latusek A., Litwicka A. (2008). *Dobrze widzi się tylko sercem*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Kuźmich K., Lasocka M., Krawczyk S., Król, A. (2008). *TACY SAMI – jawne funkcjonowanie hermafrodytów w społeczeństwie*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Lemańska A., Luty M., Jarząbek W. (2008). *Podaj dalej*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).

- Lisek A., Wojewoda M. (2008). *Stowarzyszenie na rzecz pomocy rodzinom osób chorych na fenyloketonurię „Nie jest za późno”*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Łagodzińska P., Michalska K., Miszczuk K. (2008). *Projekt: odblokowani*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Łącka K., Majorowicz M., Marszał M. (2008). *FORTIUS. Program pomocy osobom z dystrofią mięśniową typu Becka*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Markiewicz S., Kłosiński K., Wielski T. (2008). *(NIE)MALI. Projekt bezpośrednich i pośrednich działań wspierających młode dorosłe osoby niepełnosprawne o niskim wzroście*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Matuszewska M., Marcinkowska M., Styczyńska J. (2008). *Radosne dzieciństwo z zespołem Tourette’a*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Matysiak M., Szostak K., Zacharzewska A. (2008). *WIELCYNIEWIELCY. Organizacja zrzeszająca chorych na achondroplazję*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Meller K., Pankiewicz M., Peichert K., Pietrzak K. (2008). *PROJEKT XXY – dotyczący oddziaływania wobec osób dotkniętych rzadkimi zaburzeniami różnicowania płciowego (interseksualistów) oraz animowania ich środowiska*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Młynarczyk J., Porządna B., Frasz P., Nowakowski D. (2008). *Skryte życie – projekt wspomagający rodziny dotknięte chorobą mukopolisacharydozy typu VI*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Modrzyk M., Petrych A., Pieniążek M. (2008). *Pogodniej, czyli co zrobić, aby dla dzieci z zespołem Pradera–Williego zaświeciło słońce*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Nykowska E., Okulska A., Rączka A. (2008). *Wielki mały człowiek. Polepszenie jakości życia osób z niepełnosprawnością genetyczną – achondroplazją*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Oszczędna K., Pacyna B., Polna I., Stasiak A. (2008). *Uśmiech dla Ciebie. Projekt filii Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Chorobą Huntingtona*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Palcat A., Piasek A., Stanilewicz N. (2008). *Stowarzyszenie „Nadzieja”. Projekt na rzecz poprawy jakości życia osób z chorobą Pompego oraz podnoszenia świadomości społecznej problemu*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Pydynowska P., Pawlak A., Bucka M. (2008). *Usprawnienie organizacji i poszerzenie działalności stowarzyszenia chorych na mukopolisacharydozę i choroby pokrewne*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Samsel A., Walaszek A., Różewicz G., Raciborski M. (2008). *Aktywizacja zawodowa osób dotkniętych karłowatością*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).

- Szczepaniak A., Szlachetka B., Śmietana Sz. (2008). *Ukoić płasy*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Szczęsna D., Twardowski M., Wiśniewska A. (2008). *Odetchnąć. Projekt poprawy jakości życia pompestryków*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Szmyt A., Wiśniewska J., Wit A. (2008). *Zespół Pradera–Williego choroba czy lalkomstwo?* Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Walachowska K., Szuringer N., Stankowska I. (2008). *Kampania społeczna „Nie patrz na mnie z góry”*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Westphal M., Worach A., Wywił A., Zając O. (2008). *Obóz dla odważnych. Projekt wakacyjnego obozu rehabilitacyjno-rekreacyjnego dla osób cierpiących na dystrofię mięśniową Duchenne’a*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Włodarczyk N., Sobczyk M., Serdyński R., Szczerbiak E. (2008). *Sila woli silą ciała*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).

Bibliografia

- Appelt K., Hejmanowski Sz., Jabłoński S., Wojciechowska J., Ziółkowska B. (2009). *Charakterystyki rzadkich rodzajów niepełnosprawności: etiologia, symptomatologia, programy pomocy w Polsce*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany; ekspertyza przygotowana dla projektu systemowego EFS/PFRON/SWPS nr WND-POKL-01.03.06-00-041/08 nt.: *Ogólnopolskie badania sytuacji, potrzeb i możliwości*).
- Bronfenbrenner U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner U. (1988). *Dwa światy wychowania – USA i ZSRR*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Brzezińska A. (2000). *Společna psychologia rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Brzezińska A.I., Piotrowski K. (2008). *Aktywność zawodowa osób z ograniczeniem sprawności: wyznaczniki społeczno-demograficzne i osobowościowe*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica i Europejski Fundusz Społeczny (seria: *Osoby z ograniczeniem sprawności na rynku pracy*, t. I).
- Hornowska E. (2003). O pomiarze jakości usług w obszarze edukacji. W: J. Brzeziński, A. Eliaz (red.), *Ocena wewnętrzna i zewnętrzna jakości kształcenia w szkołach wyższych* (s. 111–126). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica.
- Łącka K. (2005). Zespół Turnera – korelacja pomiędzy kariotypem a fenotypem. *Endokrynologia Polska*, 56 (6), 986–983.
- Nasiłowska-Barud A. (2004). Choroba jak kryzys psychologiczny. W: D. Kubacka-Jasiecka, K. Mudyń (red.), *Kryzys, interwencja i pomoc psychologiczna. Nowe ujęcia i możliwości* (s. 17–27). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.

- Smykowski B. (2003). *Zdrowie publiczne – podstawowe pojęcia (materiały do zajęć)*. Poznań: Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza (maszynopis niepublikowany).
- Woźniak Z. (2004). W stronę zdrowia społeczności – socjologiczny kontekst nowej polityki zdrowotnej. *Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny*, 1, 161–187.

ANEKS

Charakterystyka systemowego projektu badawczego finansowanego ze środków Unii Europejskiej – nr WND-POKL-01.03.06-00-041/08: *Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*

Opracowanie:

Anna Izabela Brzezińska, Piotr Rycielski, Kamil Sijko, Jacek Pluta

Podstawowe informacje o projekcie

Okres realizacji projektu:

1 grudnia 2008 – 31 maja 2010 roku

Lider projektu:

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, kierownik projektu po stronie lidera: dr Jacek Pluta, Instytut Socjologii Uniwersytetu Wrocławskiego

Partner naukowy:

Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej w Warszawie, koordynator zespołu badawczego SWPS: prof. dr hab. Anna Izabela Brzezińska

Informacje o projekcie: www.aktywizacja2.swps.pl

Cel ogólny projektu

Celem projektu jest opracowanie rekomendacji dla *Ogólnokrajowej Strategii* na rzecz zwiększenia aktywności społeczno-zawodowej osób niepełnosprawnych z rzadko występującymi postaciami niepełnosprawności (ONR, w tym z niepełnosprawnościami sprzężonymi – ONS) w oparciu o diagnozę przeprowadzoną na próbie 100 tysięcy osób niepełnosprawnych, jak również rekomendacji dla projektu *Planu Działania POKL dla Priorytetu I Zatrudnienie i integracja społeczna*.

Cele szczegółowe projektu

1. Analiza porównawcza regulacji prawnych dotyczących osób z grup ONR oraz ONS w Polsce, w Unii Europejskiej (UE) i na świecie w celu określenia podstawowych kierunków działań ograniczających ich marginalizację z jednej strony, a ułatwiających inkluzję z drugiej.

2. Oszacowanie liczby osób doświadczających rzadko występujących postaci niepełnosprawności (ONR) oraz szczególnie niepełnosprawności sprzężonych (ONS) w próbie 100 tysięcy badanych osób niepełnosprawnych.
3. Klasyfikacja przyczyn rzadko występujących postaci niepełnosprawności oraz niepełnosprawności sprzężonych w obu wyodrębnionych grupach na tle przyczyn pozostałych typów niepełnosprawności.
4. Charakterystyka właściwości osób z grup ONR oraz ONS na tle całej badanej grupy osób niepełnosprawnych: czynniki socjodemograficzne, sytuacja ekonomiczna na podstawie jej samooceny, aktualny stan zdrowia na podstawie jej samooceny, czynniki osobowościowe, kapitał społeczny, aktywność edukacyjna, aktywność zawodowa.
5. Ocena jakości życia oraz poczucia jakości życia osób z grup ONR i ONS na tle całej badanej grupy osób niepełnosprawnych.
6. Całościowa diagnoza sytuacji psychospołecznej obu grup osób – ONR i ONS – na tle całej badanej grupy osób niepełnosprawnych.
7. Określenie kluczowych czynników mających wpływ na jakość życia oraz poczucie jakości życia osób w obu grupach, w tym wyodrębnienie czynników:
 - (a) specyficznych dla grupy ONR,
 - (b) specyficznych dla grupy ONS,
 - (c) wspólnych dla obu grup łącznie, ale różnych od czynników charakterystycznych dla pozostałych osób niepełnosprawnych,
 - (d) niespecyficznych ogólnych, czyli ważnych dla jakości życia i poczucia jakości życia niezależnie od rodzaju/poziomu niepełnosprawności.
8. Wyodrębnienie układu czynników:
 - (a) chroniących przed marginalizacją i wykluczeniem społecznym,
 - (b) zwiększających ryzyko marginalizacji i wykluczenia osób z grup ONR i ONS.
9. Wyodrębnienie układu czynników:
 - (a) sprzyjających inkluzji (włączaniu),
 - (b) utrudniających inkluzję osób z grup ONR i ONS w system edukacji i rynek pracy.
10. Opracowanie zasad tworzenia projektów działań zmierzających do przywrócenia osób z grup ONR i ONS na rynek pracy oraz usprawnienia efektywnego wydatkowania środków publicznych na ich potrzeby.
11. Przygotowanie ramowych projektów badań nad uwarunkowaniami i mechanizmami ekskluzji i inkluzji, czyli wykluczania oraz efektywnego włączania osób z grup ONR i ONS w – szczególnie otwarty – rynek pracy.

Wykonawcy projektu

Zespół Badawczy SWPS w Warszawie

koordynator Zespołu:

prof. dr hab. Anna Izabela Brzezińska

koordynatorzy modułów badawczych:

mgr Jakub M. Iwański

mgr Radosław Kaczan

mgr Konrad Piotrowski

mgr Ludmiła Rycielska

mgr Piotr Rycielski

mgr Kamil Sijko

mgr Karolina Smoczyńska

dr Dorota Wiszejko-Wierzbicka

mgr Paweł Wolski

Zespół przygotowujący ekspertyzy na potrzeby projektu

dr Karolina Appelt

Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

dr Maciej Błaszak

Instytut Filozofii UAM w Poznaniu

mgr Piotr Brycki

Rzecznik Osób Niepełnosprawnych w GK Impel

mgr Tomasz Chudobski

radca prawny

mgr Szymon Hejmanowski

Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

dr Sławomir Jabłoński

Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

dr Mariola Kłos

Ośrodek Szkolno-Wychowawczy dla Dzieci niesłyszących we Wrocławiu

mgr Katarzyna Linda

Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej UAM w Poznaniu

mgr Małgorzata M. Kulik

Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

dr Joanna Matejczuk

Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

mgr Piotr Matejczuk

prawnik, niezależny ekspert

mgr Łukasz Przybylski
Instytut Filozofii UAM w Poznaniu

mgr Małgorzata Tomaszewska
Fundacja Aktywnej Rehabilitacji, Ośrodek Kultury Ochota

dr Joanna Urbańska
Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

dr Grzegorz Wiącek
Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

mgr Michał Wierzbicki
niezależny ekspert rynku mediów i marketingu sportowego w Polsce
i na świecie

dr Maciej Wilski
Akademia Wychowania Fizycznego im. Eugeniusza Piaseckiego w Poznaniu

dr Julita Wojciechowska
Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

mgr Agnieszka Wolska
Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji

dr Beata Ziółkowska
Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

Recenzenci ekspertyz i publikacji przygotowanych w ramach projektu

prof. SGH dr hab. Piotr Błądowski
Szkola Główna Handlowa w Warszawie

prof. dr hab. Lidia Cierpiałkowska
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

prof. dr hab. Barbara Gąciarz
Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie

prof. UŚl dr hab. Małgorzata Górnik-Durose
Uniwersytet Śląski w Katowicach

prof. dr hab. Elżbieta Hornowska
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

prof. dr hab. Zofia Kawczyńska-Butrym
Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

prof. dr hab. Stanisław Kowalik
Akademia Wychowania Fizycznego im. Eugeniusza Piaseckiego w Poznaniu

prof. dr hab. Ryszard Łukaszewicz
Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

prof. dr hab. Irena Obuchowska
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

prof. dr hab. Piotr Oleś
Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

prof. dr hab. Roman Ossowski
Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

doc. dr hab. Włodzimierz Pańków
Instytut Filozofii i Socjologii PAN

dr Dariusz Rosiński
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

prof. dr hab. Grzegorz Sędek
Szkola Wyższa Psychologii Społecznej w Warszawie

prof. dr hab. Helena Sęk
Szkola Wyższa Psychologii Społecznej, Wydział Zamiejscowy we Wrocławiu

prof. dr hab. Zbigniew Woźniak
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

prof. dr hab. Bogdan Zawadzki
Uniwersytet Warszawski

Struktura projektu

Projekt badawczy był realizowany w trzech etapach:

- | | |
|---|---|
| I. 1 grudnia 2008 – 30 czerwca 2009 roku | pogłębione kompleksowe badania indywidualne; |
| II. 1 lipca 2009 – 31 grudnia 2009 roku | badania kwestionariuszowe na próbie ogólnopolskiej; |
| III. 1 stycznia 2010 – 31 marca 2010 roku | całościowa analiza wyników i rekomendacje. |

Pierwszy etap badań składał się z dziewięciu niezależnych modułów. Każdy z nich miał swoją specyfikę i odrębne metody badawcze, wszystkie zaś łączyli uczestnicy badań: osoby z powszechnie występującymi ograniczeniami sprawności (ONP), osoby z rzadko występującymi niepełnosprawnościami (ONR), osoby z niepełnosprawnością sprzężoną (ONS) oraz – jako grupa porównawcza – osoby sprawne (OS). Na tym etapie osoby dobierane były do badań według zasad doboru celowego na podstawie kryteriów ustalanych odrębnie w każdym module i zweryfikowanych przez ekspertów. Charakterystyka wszystkich modułów badawczych realizowanych na pierwszym etapie projektu dostępna jest na stronie internetowej projektu pod adresem: www.aktywizacja2.swps.pl.

Dwa główne cele działalności na etapie pierwszym to pogłębiona diagnoza zasobów indywidualnych i zasobów środowiska osób z ograniczeniami sprawności oraz przygotowanie i pilotaż kwestionariusza, który był narzędziem badań w etapie drugim. Głównym zaś celem etapu drugiego było ilościowe, wielowymiarowe oszacowanie skali zjawiska niepełnosprawności rzadkiej i sprzężonej. Na etapie trzecim zostały zintegrowane wyniki badań z obu etapów oraz stworzone rekomendacje dla osób i instytucji realizujących

programy skierowane do środowiska osób z ograniczeniem sprawności oraz bezpośrednio do nich, ze szczególnym uwzględnieniem grup i podgrup ONR i ONS.

Tabela 1. Etapy i zadania badawcze

Etap I	Etap II	Etap III
grudzień 2008 – czerwiec 2009	lipiec 2009 – grudzień 2009	styczeń–marzec 2010
zespół badawczy SWPS	Instytut Badania Rynku i Opinii Millward Brown SMG/KRC i zespół badawczy SWPS	zespół badawczy SWPS
Efekty: ▪ Uporządkowana na podstawie 16 ekspertyz wiedza o różnych obszarach funkcjonowania grup ONR i ONS na tle ONP ▪ Opracowany psychometrycznie kwestionariusz do badań sondażowych KBS (moduł 1) ▪ Opracowane zasady prowadzenia szkoleń dla osób prowadzących badania sondażowe ▪ Zrealizowane badania w 8 modułach badawczych ▪ Przygotowane raporty prezentujące wyniki, wnioski i wstępne rekomendacje w 8 modułach badawczych Upowszechnianie wyników projektu: ▪ Udostępnione na stronie internetowej projektu wybrane wyniki badań w 8 modułach badawczych ▪ Artykuły naukowe i popularno-naukowe	Efekty: ▪ Dobrana do badań próba 100 tys. ON reprezentatywna dla populacji ON ▪ Przeszkolony zespół ankierów realizujących badania sondażowe ▪ Przeprowadzone badania na próbie 100 tys. ON ▪ Wyniki surowe opracowane wg wzorca przygotowanego przez ZB SWPS Upowszechnianie wyników projektu: ▪ Przygotowanie monograficznego numeru czasopisma <i>Polish Psychological Bulletin</i> ▪ Przygotowanie 11 monografii oraz 2 prac zbiorowych, prezentujących efekty badań prowadzonych w ramach modułów 2–8 w etapie 1 ▪ Artykuły naukowe ▪ Prezentacje na konferencjach naukowych i konferencjach organizacji pozarządowych	Efekty: ▪ Opracowany raport z badań sondażowych oraz wnioski i rekomendacje z nich wynikające ▪ Opracowane całościowe rekomendacje – integracja rekomendacji z etapu pierwszego i drugiego Upowszechnianie wyników projektu: ▪ Przygotowanie prezentacji wyników analiz z etapu 1 i etapu 2 na stronę internetową projektu ▪ Przygotowanie prezentacji na konferencję podsumowującą projekt w kwietniu 2010 roku ▪ Artykuły naukowe w czasopiśmie psychologicznych i socjologicznych ▪ Monograficzny numer czasopisma <i>Polityka Społeczna</i> ▪ Dwie prace zbiorowe przygotowane przez autorów ekspertyz ▪ Przygotowane materiały do wszczęcia sześciu przewodów doktorskich w SWPS

Źródło: opracowanie Anna I. Brzezińska.

Dodatkowo zaplanowano wykonanie 16 ekspertyz, przygotowywanych przez specjalistów i opiniowanych przez zewnętrznych recenzentów (*blind review*), a dotyczących różnych problemów związanych z funkcjonowaniem osób niepełnosprawnych, szczególnie z grup ONR i ONS. Ekspertyzy zostały wykorzystane jako pomoc w ustaleniu kryteriów i zasad doboru osób do grup

porównawczych: ONP–ONR–ONS w etapie I, wyselekcjonowaniu pytań do kwestionariusza badań sondażowych (KBS) w etapie II, a także w ocenie trafności przyjętych założeń i zastosowanych narzędzi oraz słuszności wstępnych rekomendacji w każdym module badawczym.

Podstawowym celem całego projektu, oprócz identyfikacji ilościowej, była zatem – w wymiarze badawczym – pogłębiona diagnoza sytuacji, nastawiona na genezę problemu oraz wykrycie mechanizmów psychologicznych, powiązanych bądź nawet determinujących aktualną sytuację psychospołeczną osób z ograniczeniami sprawności, szczególnie z grup ONR i ONS.

Hipotezy

Nasze podstawowe hipotezy skupiały się na specyficznej sytuacji osób z rzadko występującymi ograniczeniami sprawności i niepełnosprawnością sprzężoną (złożoną), która może wywoływać poczucie wyrażnej odmienności w grupie niepełnosprawnych. W życiu codziennym osoby te mogą doświadczać specyficznych problemów, wynikających na przykład z braku wiedzy medycznej, niskiej świadomości najbliższych czy braku odpowiednich rozwiązań systemowych. Borykają się także z problemem „sierocych” procedur medycznych, w tym konieczności zażywania sierocych leków (*orphan drugs*). Przypuszczaliśmy zatem, iż marginalizacja i wykluczenie społeczne, a także autodyskryminacja i dyskryminacja w różnych dziedzinach życia, w stopniu najwyższym dotyczą grupy osób niepełnosprawnych z rzadko występującymi postaciami niepełnosprawności, w tym/lub z niepełnosprawnościami sprzężonymi.

Przypuszczaliśmy też, że czynniki zaradcze tkwią w zrównoważonej interakcji jednostki z otoczeniem. Pomoc nie zrównoważona, nieuwzględniająca relacji między rodzajem i jakością zasobów osobistych a rodzajem i jakością zasobów społecznych (bogactwo vs. ubóstwo oraz ich heterogeniczność vs. homogeniczność) nasila tendencje dyskryminacyjne i autodyskryminacyjne. Może też zwrótnie utrudnić inkluzję społeczną, która wiąże się nie tylko z dostępem do różnych dóbr czy równością szans, lecz także z jakością funkcjonowania osób niepełnosprawnych w systemie edukacji i na rynku pracy. Innymi słowy, pomoc nie zrównoważona i nieadekwatna (wobec z jednej strony zasobów tych osób, a z drugiej – ich specyficznych potrzeb) nie może być efektywna.

Beneficjenci projektu

Bezpośrednimi beneficjentami projektu są instytucje związane z projektowaniem i realizacją działań w obszarze polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych (ON) na szczeblu centralnym, regionalnym i lokalnym. Jednakże

beneficjentami ostatecznymi – w dłuższej perspektywie – są jako grupa docelowa osoby z różnymi ograniczeniami sprawności.

Badania na pierwszym etapie dotyczyły osób w wieku 18–60 (kobiety) i 18–65 (mężczyźni) lat oraz porównawczo osób w grupach 15–17 lat i 60/65–75 lat dobieranych według zasad doboru celowego. Na etapie drugim w ogólnopolskich badaniach masowych zasadniczą grupę stanowiły osoby w wieku aktywności zawodowej (produkcyjnym), to jest od ukończonego 15. do ukończonego 60. (kobiety) i ukończonego 65. (mężczyźni) roku życia, a porównawczo – dzieci do ukończenia 15 lat oraz osoby po 60./65. roku życia.

Obszary badań i narzędzia badawcze w etapie I

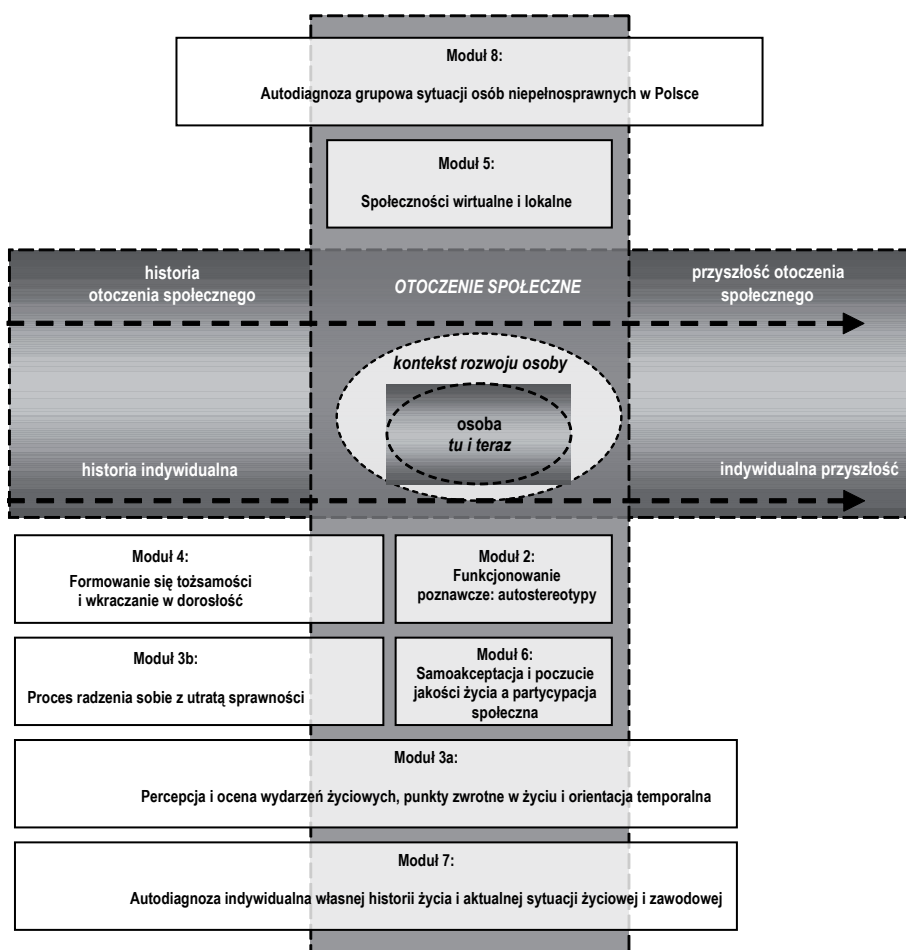
W każdym module stosowano odmienne, specjalnie – ze względu na cele modułu – opracowane narzędzia badawcze. Była to albo adaptacja narzędzi stosowanych w innych krajach, albo własna konstrukcja. Relacje między obszarami badanymi w poszczególnych modułach na I etapie projektu pokazuje rycina 1.

- **Moduł 1. Kwestionariusz KBS:** konstrukcja kwestionariusza do badań sondażowych (KBS) oraz przeprowadzenie badań prepilotażowych ($n = 50$), pilotażowych 1^o ($n = 2\ 300$) i pilotażowych 2^o ($n = 10$ i $n = 50$) osób niepełnosprawnych; kwestionariusz zawierał moduły dotyczące cech gospodarstwa domowego, cech osoby niepełnosprawnej (w tym blok dotyczący rodzaju i poziomu, momentu nabycia oraz przyczyn niepełnosprawności), sytuacji psychospołecznej, w tym edukacyjnej i zawodowej oraz systemu wsparcia;
- **Moduł 2. Funkcjonowanie poznawcze – autostereotypy:** badanie przebiegało w trzech etapach i dotyczyło za każdym razem osób z grup ONP, ONR i ONS: (1) $n = 120$ osób: diagnoza treści i wymiarów autostereotypów; (2) $n = 90$ osób: rozpoznanie wpływu aktywizacji autostereotypu na funkcjonowanie poznawcze i emocjonalne; (3) $n = 60$ osób: badanie skuteczności programów interwencyjnych wspierających funkcjonowanie społeczne, poznawcze i emocjonalne osób z ograniczoną sprawnością;
- **Moduł 3a. Historia życia, punkty zwrotne i trajektorie życiowe:** przebadano łącznie 430 osób, w tym 315 osób z ograniczeniami sprawności i 115 osób sprawnych; kluczowym kryterium doboru był wiek badanych, których dobierano do trzech grup: wczesna dorosłość (23–39 lat; $n = 105$ ON oraz $n = 40$ OS); środkowy okres dorosłości (41–60 lat; $n = 112$ ON oraz $n = 39$ OS); późna dorosłość (61–85 lat; $n = 98$ ON oraz $n = 36$ OS). W przeprowadzonych badaniach wykorzystano kwestionariusze do oceny poczucia punktualności wydarzeń życiowych i orientacji temporalnej oraz wywiad kliniczny ze skalami szacunkowymi, który służył do badania punktów zwrotnych w życiu.

- **Moduł 3b. Radzenie sobie z utratą sprawności:** zastosowano dwa kryteria doboru osób do badań: niepełnosprawność nabyta 6–10 lat temu lub 0–5 lat temu oraz aktualne uczestnictwo w procesie aktywizacji zawodowej; łącznie przebadano 274 osoby z ograniczeniami sprawności, w tym ONP: n = 91 osób, ONR: n = 92 osób i ONS: n = 91 osób oraz n = 120 osób sprawnych; zastosowano baterię siedmiu standaryzowanych kwestionariuszy, dwa autorskie kwestionariusze oraz wywiad kliniczny.
- **Moduł 4. Formowanie się tożsamości i wkraczanie w dorosłość:** łącznie przebadano 995 osób, w tym n = 528 osób w grupie ON oraz n = 467 osób w grupie OS; wszystkie badane osoby były w wieku od 18 do 35 lat; zastosowano baterię trzech kwestionariuszy, w tym jeden po przekładzie i adaptacji kulturowej; kwestionariusze przygotowano w wersji komputerowej lub papierowej – do wyboru przez osobę badaną.
- **Moduł 5. Społeczności lokalne i wirtualne:** przebadano łącznie 80 osób, w tym n = 60 osób z ograniczeniami sprawności (ONP, ONR i ONS) oraz n = 20 osób sprawnych; zastosowano indywidualny wywiad narracyjny według przygotowanych i zweryfikowanych w badaniu pilotażowym dyspozycji; analiza danych została przeprowadzona z wykorzystaniem procedury otwartego kodowania (z użyciem pakietu do komputerowego wspomaganie analiz jakościowych *Maxqda 2007*).
- **Moduł 6. Samoakceptacja, poczucie jakości życia i partycypacja społeczna:** przebadano łącznie 120 osób (ONP, ONS, ONR i OS); zastosowano pogłębione wywiady indywidualne, wywiady w diadach, osiem zogniskowanych wywiadów grupowych z udziałem osób bliskich dla ON, zaproszonych przez nie same, oraz skróconą wersję *Kwestionariusza Samooceny* A.I. Brzezińskiej i P. Krzywickiego; analiza danych została przeprowadzona z wykorzystaniem procedury otwartego kodowania (z użyciem pakietu do komputerowego wspomaganie analiz jakościowych: *Maxqda 2007*).
- **Moduł 7. Autodiagnoza indywidualna – autonarracje:** przebadano łącznie 67 osób z ograniczoną sprawnością, w tym osoby z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności; za pomocą indywidualnych, częściowo strukturalizowanych, pogłębionych wywiadów od każdej osoby uzyskano opowieść (narrację) o jej historii życia; narracje te poddano analizie z punktu widzenia stylów przywiązania w okresie dzieciństwa i aktualnie; ponadto w badaniu wykorzystano techniki projekcyjne, skale szacunkowe i baterie arkuszy roboczych własnego autorstwa.
- **Moduł 8. Autodiagnoza grupowa – fokusy:** zogniskowany wywiad grupowy dotyczący sytuacji życiowej osób niepełnosprawnych; badanie miało charakter eksperymentalny (połowa grup poddawana była treningowi umiejętności komunikacji interpersonalnej) z pre- i posttestem; grupy uczestniczące w badaniach były homogeniczne lub heterogeniczne pod względem płci oraz niepełnosprawności – osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności (ONP, ONR i ONS) *versus* różne rodzaje niepełnosprawności i oso-

by sprawne (ON i OS); łącznie badanie objęło 113 osób: 20 grup – od czterech do ośmiu osób w każdej grupie.

Zakończeniem działań w każdym module było przygotowanie raportu z badań z wnioskami i założeniami do projektu rekomendacji dla instytucji realizujących politykę społeczną na różnych szczeblach i tworzących programy wsparcia dla osób z ograniczeniami sprawności, zgodnie z przygotowanymi wcześniej i zweryfikowanymi przez sędziów kompetentnych ramowymi zaleceniami.



Ryc. 1. Badane obszary i powiązania między nimi: perspektywa horyzontalna (kontekst czasu) i wertykalna (kontekst otoczenia)

Źródło: opracowanie Anna I. Brzezińska.

Obszary badań i narzędzia badawcze w etapie II

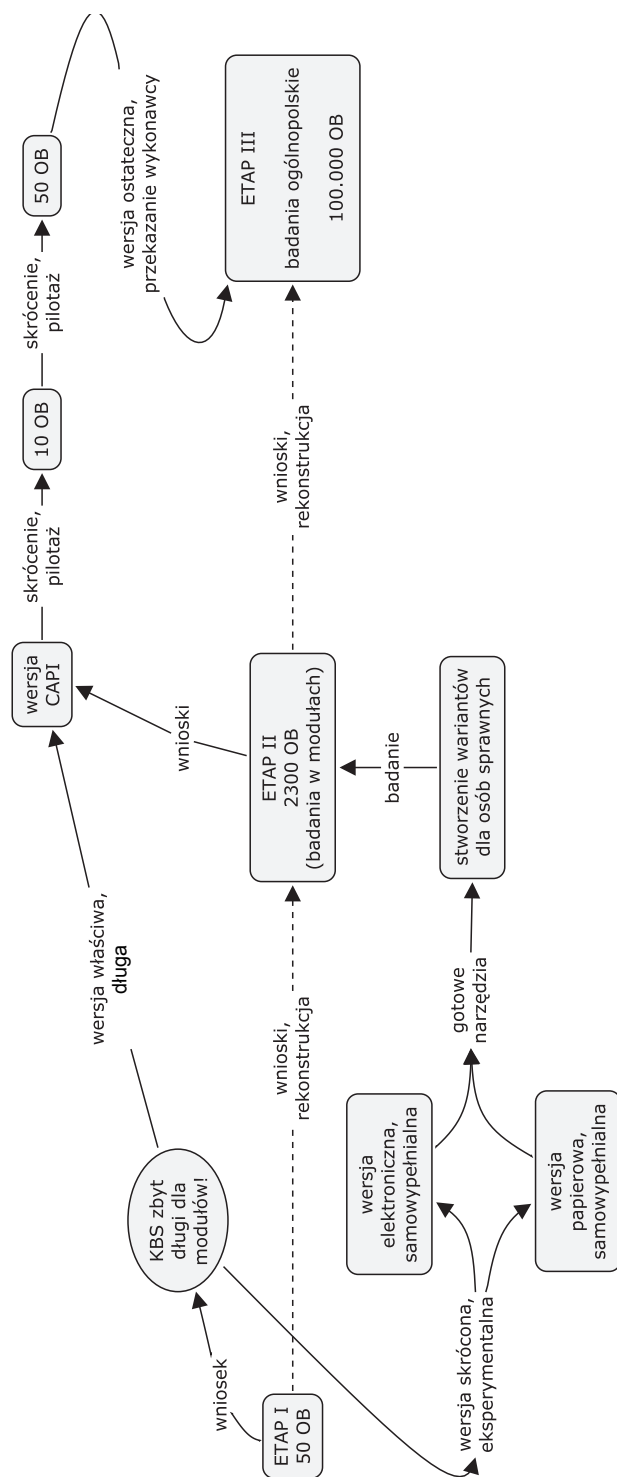
Narzędzie badań – kwestionariusz KBS

KBS to narzędzie opracowane przez członków Zespołu Badawczego SWPS na potrzeby badań: na etapie I – w poszczególnych modułach oraz na etapie II – w ogólnopolskim badaniu sondażowym na próbie 100 tysięcy osób niepełnosprawnych. Badania pilotażowe przeprowadzone z użyciem wyjściowej – pełnej – wersji kwestionariusza KBS pokazały, że średni czas jego wypełniania wynosił 60 minut, w dodatku przy założeniu prowadzenia wywiadu metodą CAPI (*Computer Assisted Personal Interviewing*) z udziałem i przy pomocy ankietera. W związku z tym skonstruowano specjalną, skróconą wersję kwestionariusza KBS specjalnie na potrzeby badań modułowych na I etapie projektu (ryc. 2). W tej wersji kwestionariusz składał się z 31 pozycji, a czas badania wynosił średnio 15 minut.

Obie wersje – dłuższa i krótsza – pozwalały na uzyskanie danych metryczkowych oraz szczegółowych informacji na temat niepełnosprawności (m.in. rodzaju i stopnia niepełnosprawności, wieku nabycia niepełnosprawności, jej odczuwanych skutków i doświadczanych w związku z tym problemów), aktywności społecznej, otrzymywanego wsparcia, pracy zawodowej, edukacji, satysfakcji z życia i stosunku do siebie oraz do własnych ograniczeń sprawności.

Kwestionariusz KBS w finalnej wersji składał się ze 121 pytań. Podzielony był na dwie części, które (w przypadku ankiety papierowej – PAPI) są od siebie fizycznie oddzielone. Są to części dotyczące gospodarstwa domowego (część I KBS) oraz pogłębiony wywiad indywidualny (część II KBS). Dodatkowo część dotycząca gospodarstwa domowego zawiera ruchomy moduł odnoszący się do osoby niepełnosprawnej, z którego pytania zadaje się – lub nie – w zależności od wieku i stanu psychofizycznego osób niepełnosprawnych zamieszkujących gospodarstwo domowe (szczegółowy opis warunków, na jakich się to dzieje, zawierał załącznik do kwestionariusza). W związku z tym można mówić o trzech podstawowych modułach kwestionariusza, które wyznaczają jego strukturę:

- (1) Oznaczenie gospodarstwa domowego – część I KBS
 - 1a1. Gospodarstwo indywidualne lub
 - 1a2. Gospodarstwo zbiorowe
- (2) Wywiad skrócony: oznaczenie osoby niepełnosprawnej – część I KBS
 - 1b. Cechy niepełnosprawności
 - 1c. Cechy osoby niepełnosprawnej
- (3) Wywiad pogłębiony – część II KBS
 - 2a. Cechy niepełnosprawności
 - 2b. Cechy osoby niepełnosprawnej
 - 2c. Cechy psychospołeczne
 - 2d. Rynek pracy



Ryc. 2. Etapy konstruowania kwestionariusza KBS

Źródło: opracowanie Kamil Sijko.

Uwaga: linie przerywane – pierwotny plan pracy; linie ciągłe – tok pracy wykonanej w rzeczywistości.

W badaniu na próbie ogólnopolskiej narzędzie podzielone zostało na dwie części: 1) blok dotyczący gospodarstwa domowego oraz 2) część indywidualną. Część pierwsza była realizowana tylko raz w każdym gospodarstwie domowym, a część indywidualną przeprowadzano z każdą osobą niepełnosprawną w opisywanym gospodarstwie domowym. Z uwagi na przewidywane trudności komunikacyjne związane z niepełnosprawnością dozwolona była realizacja fragmentu części indywidualnej przy udziale opiekuna lub nawet wyłączenie z opiekunem osoby niepełnosprawnej.

Harmonogram II etapu projektu

Badania w etapie II zostały zrealizowane w 12 krokach.

1. 15.06.2009: spotkanie rozpoczynające współpracę wykonawcy z zamawiającym – uzgodnienie zasad współpracy, przekazanie wykonawcy wzoru narzędzia badawczego oraz materiałów pomocniczych.
2. 03.07.2009: wstępny *Raport metodologiczny*, zawierający koncepcję badawczą, opis materiałów oraz narzędzi badawczych, zakres odpowiedzialności poszczególnych uczestników projektu, a także szczegółową prezentację metodologii badawczej i sposobu doboru próby.
3. Od 03.07 do 06.07.2009: przygotowanie narzędzi badawczych i materiałów pomocniczych.
4. 03.07.2009: rozpoczęcie dwufazowego procesu szkolenia Zespołu Badań Terenowych, odpowiedzialnego za terenową realizację projektu.
5. Od 10.07.2009: organizacja badania na poziomie oddziałów terenowych.
6. Od 17.07.2009: realizacja terenowa wywiadów ankierskich.
7. 31.07.2009: rozpoczęcie kontroli terenowej.
8. 07.08.2009: przekazanie danych z pierwszego międzyspywu.
9. 16.10.2009: przekazanie danych z drugiego międzyspywu.
10. 18.11.2009: zakończenie kontroli.
11. 11.12.2009: zakończenie realizacji badania (faza terenowa).
12. 14.12.2009: przekazanie bazy danych.

Dobór i struktura zrealizowanej próby

Próba w badaniu ogólnopolskim na etapie II obejmowała 100 tysięcy osób niepełnosprawnych dobranych z zachowaniem reprezentatywności na obszarze całego kraju z uwzględnieniem wszystkich powiatów. Wobec braku ogólnopolskiego spisu osób niepełnosprawnych, mogącego stanowić operat losowania próby, za podstawę badania przyjęto dane dotyczące populacji wszystkich mieszkańców Polski. Reprezentatywność próby osiągnięto przez zastosowanie losowego doboru respondenta w badaniu. Do celu badania wylosowano 100 tysięcy adresów startowych służących za podstawę poszukiwań osób niepełnosprawnych techniką *random route* (ustalonej ścieżki). Operatem losowania

wania adresów był rejestr PESEL, administrowany przez Ministerstwo Spraw Wewnętrznych i Administracji. Warstwowanie próby oparto na rozkładzie populacji mieszkańców Polski, podanym przez GUS na dzień 30 czerwca 2008 roku, czyli na najbardziej aktualnym rozkładzie dostępnym w dniu badania.

Zgodnie z przyjętymi założeniami, na podstawie powyższych danych dokonano warstwowania próby z uwzględnieniem powiatów i wydzielonych w ich ramach wsi i miast. Procedura ta pozwoliła na uzyskanie losowej, ogólnopolskiej próby adresowej o liczebności 100 tysięcy adresów, uwzględniającej warstwowanie terytorialne w podziale na warstwę wsi i miast w każdym powiecie w skali kraju. Wyznaczone adresy startowe były bazą do doboru respondentów. Technika ta jest powszechnie stosowana¹ i ugruntowana w badaniach społecznych w sytuacjach braku operatu losowania próby osób o określonych cechach (np. osób o określonych zainteresowaniach bądź statusie finansowym).

Przyjęta technika *random route* sprowadza się do odwiedzania kolejno wszystkich mieszkań (domów), poczynsz od wskazanego adresu, zgodnie ze ściśle określoną regułą poruszania się w terenie, polegającą na przechodzeniu do kolejnego mieszkania znajdującego się po prawej stronie od drzwi mieszkania opuszczanego przez ankietera. Zasada ta nie pozostawia ankietarowi możliwości żadnego wyboru. Procedura powtarza się w kolejnych mieszkaniach aż do odnalezienia osoby spełniającej kryteria doboru – w tym przypadku osoby niepełnosprawnej (biologicznie lub prawnie).

Kwalifikacja respondenta do badanej zbiorowości odbywała się na podstawie pytań o niepełnosprawność biologiczną lub prawną. Były to pytania w kwestionariuszu w części dotyczącej GD – gospodarstwa domowego:

- „Czy z powodu problemów zdrowotnych ta osoba ma ograniczoną zdolność wykonywania codziennych czynności trwającą sześć miesięcy lub dłużej?”;
- „Czy posiada ważne orzeczenie o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności lub orzeczenie równoważne?”.

Ankietrzy zostali wyposażeni w instrukcję doboru osób niepełnosprawnych do badania, stanowiącą uściślenie ogólnej instrukcji *random route*, pozwalającą na prawidłowe dobranie poszczególnych osób. Przeprowadzono też szkolenie ze wszystkimi ankietarami biorącymi udział w badaniu.

Uwagi końcowe

Wnioski z badań przeprowadzonych we wszystkich modułach nr 2–8 były podstawą do interpretacji prawidłowości wykrytych w odniesieniu do różnych podgrup ONR i ONS na etapie II. Z kolei wstępne rekomendacje w modułach

¹ Patrz: P. Sztabiński, Z. Sawiński, F. Sztabiński (red.). (2005). *Fieldwork jest sztuką*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk; W.G. Ochran (1977). *Sampling techniques*. New York: John Wiley and Son.

2–8 były weryfikowane na podstawie rekomendacji opracowanych w oparciu o wnioski z badań na etapie II. Projekt zakończył się opracowaniem pakietu rekomendacji dla ogólnokrajowej strategii na rzecz zwiększenia aktywności społeczno-zawodowej osób niepełnosprawnych, szczególnie z grup ONR i ONS.

Projekt został przygotowany i zrealizowany przez zespół psychologów różnych specjalności (psychologia rozwoju i edukacji, kliniczna i zdrowia, społeczna, międzykulturowa, pracy i organizacji), socjologów i metodologów (w zakresie planowania i realizacji badań w naukach społecznych). Zespół badawczy konsultował swoje działania ze specjalistami z następujących dziedzin: psychologia rehabilitacji, socjologia zdrowia, psychiatria, geriatria, gerontologia społeczna, kognitywistyka, w tym neurokognitywistyka i językoznawstwo kognitywne, statystyka, matematyka i informatyka. Wszyscy członkowie zespołu badawczego na czas trwania projektu byli zatrudnieni w Szkole Wyższej Psychologii Społecznej w Warszawie jako pracownicy naukowo-badawczy.

**The description of a systemic research project funded by
the European Union – N° WND-POKL-01.03.06-00-041/08
titled: *A national study of the situation, needs and
opportunities of persons with disabilities in Poland***

Anna Izabela Brzezińska, Piotr Rycielski, Kamil Sijko, Jacek Pluta

Project overview

Research Project Timetable:

1 December 2008 – 31 May 2010

Research Project Leader:

State Fund for Rehabilitation of the Disabled People Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, PFRON

The representative of the Research Project Leader: Jacek Pluta, PhD, University of Wrocław, Institute of Sociology

Scientific Partner:

Warsaw School of Social Sciences and Humanities Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej w Warszawie, SWPS

SWPS Research Team Coordinator: Professor Anna Izabela Brzezińska, PhD

Project details: www.aktywizacja2.swps.pl

The overall aim of the project

The overall aim of the project is to set out recommendations for the National Strategy to increase social and vocational activity of people with rare disabilities (ONR), including multiple disabilities (ONS) according to a diagnosis made on a sample of 100,000 persons with disabilities, as well as to set out recommendations for the Human Capital – Operational Programme (*part of the National Strategic Reference Framework*), *Disability Action Plan for Priority I: Employment and Social Integration*

Detailed objectives of the project

1. To conduct a comparative analysis of the legal regulations concerning people from the ONR and ONS groups in Poland, the EU and worldwide in order to determine fundamental actions needed, on the one hand, to prevent marginalisation and, on the other hand, to facilitate inclusion of those groups.

2. To assess the number of people with rare forms of disabilities (ONR) as well as multiple disabilities (ONS) on the basis of a national study sample of 100,000 people with disabilities participating in the study.
3. To classify the causes of rare and multiple forms of disability for both these groups (ONR and ONS) and to compare them with the causes of the remaining forms of disability.
4. To identify the characteristics of persons from the ONR and ONS groups compared to the whole group of people with disabilities participating in the study: socio-demographic factors, self-perceived economic situation, self-perceived health condition, personality factors, social capital, educational activity, vocational activity.
5. To assess the quality of life and the feeling of quality of life of people from the ONR and ONS groups in comparison with the whole group of people with disabilities participating in the study.
6. To carry out a comprehensive diagnosis of psychosocial situation of the ONR and ONS groups compared to the whole group of people with disabilities participating in the study.
7. To identify key factors influencing the quality of life and the feeling of quality of life in both groups, including the identification of the following:
 - a. specific factors, characteristic of the ONR group,
 - b. specific factors, characteristic of the ONS group,
 - c. factors common to both groups but different from the factors characteristic of the remaining groups of persons with disabilities,
 - d. non-specific, general factors, which are essential for the quality of life and the feeling of quality of life irrespective of the type/level of disability.
8. To identify sets of factors:
 - a. which protect against marginalisation and social exclusion,
 - b. which increase the risk of marginalisation and social exclusion for people from the ONR and ONS groups.
9. To identify sets of factors:
 - a. which are conducive to social inclusion,
 - b. which impede inclusion of persons from the ONR and ONS groups in the education system and the labour market.
10. To draw up development rules of action programmes aimed at facilitating the return to the labour market for people from the ONR and ONS groups, and to propose rules to streamline the procedures of spending public financial resources on the needs of these groups.
11. To develop a framework of research projects devoted to analysing the determinants and mechanisms of exclusion and inclusion of people from the ONR and ONS groups within – specifically open – labour market.

Project structure

The research project was implemented in three stages:

- | | |
|-------------------------------------|--|
| I. 1 December 2008 – 30 June 2009 | Detailed extensive individual research |
| II. 1 July 2009 – 31 December 2009 | A National Sample Survey |
| III. 1 January 2010 – 31 March 2010 | Outcome analysis and recommendations |

The first stage of the research consisted of nine independent modules, using distinct research methods. All the modules used the same research subjects; persons with most prevalent types of disability (ONP), persons with rare disabilities (ONR), individuals with multiple disability (ONS) and – as a control group – non-disabled people (OS). At this stage subjects were selected following a purposive sampling on the basis of a number of criteria determined individually for each module and verified by experts. The description of the modules adopted for the first stage of the project is available on the project's website: www.aktywizacja2.swps.pl.

Two main objectives of the first stage of the project were: a detailed diagnosis of resources, both individual and concerning the environment in which persons with disabilities function, as well as developing and piloting a questionnaire which was employed at the second stage of the project. The main aim of the second stage was to assess the frequency of prevalence of rare and multiple disability and determine territorial saturation of the phenomenon at the poviát level (NUTS 4). Finally, the third stage was devoted to the integration of the research results from the previous stages and proposing a number of recommendations for persons and institutions involved in implementation of programmes targeting people with disabilities, with a special emphasis laid on the ONR and ONS groups and subgroups.

Additionally, 16 expert opinions concerning various issues relating to the functioning of the disabled, especially those from the ONR and ONS groups, were submitted by specialists and subjected to blind reviews. The opinions were helpful in determining criteria and selection procedures for the control groups (ONP – ONR – ONS) during stage I, selecting questions for a questionnaire survey (KBS) at stage II and in assessing the accuracy of assumptions and instruments used as well as the pertinence of the initial recommendations presented in each research module.

Thus, the basic objective of the project, apart from quantitative identification, was – in research dimension – a detailed diagnosis of the situation, aimed at determining the genesis of the problem and discovering psychological mechanisms which are linked to or even responsible for the present situation of persons with disabilities, especially those from the ONR and ONS groups.

Tab. 1. Research stages and activities

Stage I	Stage II	Stage III
December 2008 – June 2009	July 2009 – December 2009	January – March 2010
SWPS Research Team	Millward Brown SMG/KRC and SWPS Research Team	SWPS Research Team
Effects: ▪ Knowledge of various areas of functioning of ONR and ONS in relation to ONP systemized by expert opinions ▪ Psychometric survey questionnaire KBS (module 1) ▪ Established rules of conducting training for people carrying out surveys ▪ Research conducted in 8 modules ▪ Reports presenting results, conclusions, initial recommendations in 8 research modules Dissemination of project results: ▪ Selected research results from 8 modules available on the project's website ▪ Scientific and popular scientific articles	Effects: ▪ A representative sample of 100,000 ON selected for the research ▪ Trained survey team to conduct the survey ▪ Survey conducted on the sample of 100,000 of ON ▪ Raw results drawn up according to a model prepared by SWPS research team Dissemination of project results: ▪ Preparation of a monograph for <i>Polish Psychological Bulletin</i> ▪ Preparation of 11 monographs and 2 collective papers presenting research results from modes 2–8 at stage I ▪ Scientific articles ▪ Presentations given at scientific and NGO conferences	Effects: ▪ Report from the survey and conclusions and recommendations resulting from it ▪ Comprehensive recommendations – integration of the stage I and stage II recommendations Dissemination of project results: ▪ Preparation of the analyses results from stage I and II to be presented on the project's website ▪ Preparation of the presentation to be given during a conference summarizing the project in April 2010 ▪ Scientific articles in psychological journals ▪ Monographic edition of the journal <i>Polityka Społeczna (Social Politics)</i> ▪ Two collective papers prepared by the experts providing opinions ▪ Materials collected to be used in six doctoral dissertations at SWPS

Hypotheses

Our primary hypotheses focused on a specific situation of people with rare and multiple disabilities, which may lead to experiencing a sense of distinctness within a group of people with disabilities in general. In everyday life they may encounter specific problems resulting from, for instance, lack of medical knowledge, low awareness of their relatives or absence of certain systemic solutions. They also have to cope with the problem of being subjected to “orphan” medical procedures, including the necessity to take so called orphan drugs. Therefore, we assume that rare disabilities and/or multiple disabilities can lead to marginalisation, social exclusion, self-discrimination and discrimination present in various domains of life. We also posit that remedial measures consist in sustainable interaction of the individual with the environment. Unsustainable aid which does not take into consideration

the relation between the type and quality of personal resources and the kind and quality of social resources (wealth vs. poverty and their heterogeneity vs. homogeneity) intensifies discriminatory and self-discriminatory tendencies. It may also further impede social inclusion, which is related not only to the accessibility of various resources or equal opportunities but also to the quality of functioning of the disabled in the educational system and the labour market. In other words, unsustainable and inaccurate help (as far as the resources and specific needs of those persons are concerned) cannot be effective.

Project beneficiaries

The immediate beneficiaries of the project are institutions involved in developing and implementing actions in the area of social policy targeting the disabled (ON) at a central, regional and local level. However, the ultimate beneficiaries – in the long term – are people with various types of disabilities. The first stage of the research concerned people from the age groups 18–60 (women) and 18–65 (men) compared with control age groups 15–17 and 60/65–75 chosen following the procedure of purposive sampling. People at working age, i.e. from 15 to 60 years of age (women) and to 65 years of age (men), and – as a control group – children below 15 and people above 60/65 constituted the main group at the second stage in a nationwide mass research programme.

The results of groups at high risk of double exclusion (disability + age and/or gender and/or minority status and/or level/type of disability), which hence require a so called cross-cutting approach¹, were analysed particularly thoroughly.

Area of research and research instruments – stage I

Each module exploited different research instruments – they were either adjusted or constructed especially for the module. The sample size and the criteria of purposive sampling also varied.

- **Module 1: KBS questionnaire:** drawing up a survey questionnaire (KBS) and conducting a pre-pilot study (n = 50), 1^o pilot study (n = 2,300) and 2^o pilot study (n = 10 and n = 50) followed by the final study on the national sample (n = 100,000) of persons with disabilities; the questionnaire contained modules concerning household features, the features of the person (including a section devoted to the type and level of the disability, its causes

¹ Pursuant to the document: *Council of Europe, Committee of Ministers, Recommendation Rec (2006) 5 of the Committee of Ministers to member states on the Council of Europe Action Plan to promote the rights and full participation of people with disabilities in society: improving the quality of life of people with disabilities in Europe 2006–2015 (adopted by the Committee of Ministers on 5 April 2006 at the 961st meeting of Ministers' Deputies)* – cp. p. 67–72.

and the moment of its onset) and his or her psychosocial situation, including education and vocation as well as the support system;

- **Module 2: Cognitive functioning – self-stereotypes:** the survey consisted of three stages and each stage focused on persons from the ONP, ONR, and ONS groups: (1) $n = 120$ subjects: the diagnosis of self-stereotypes, their meaning and dimensions, (2) $n = 90$ subjects: the identification of the extent of the impact of the activation of self-stereotypes on cognitive and emotional functioning; (3) $n = 60$ subjects: effectiveness evaluation of intervention programmes which endorse social, cognitive and emotional functioning of persons with limited abilities;
- **Module 3a: Life history, turning points and life trajectories:** a total number of 430 persons were studied, of whom 315 had limited abilities and 115 had no disabilities; the key selection criterion was the age of the subjects, who were divided into three groups: early adulthood (23–39 years; $n = 105$ ON and $n = 40$ OS); middle adulthood (41–60 years; $n = 112$ ON and $n = 39$ OS); late adulthood (61–85 years; $n = 98$ ON and $n = 36$ OS). In the survey questionnaires were used, by means of which participants assessed their sense of timing of life events and temporal orientation. Additionally, we conducted a clinical interview with evaluation scales which served to investigate so called turning points in life;
- **Module 3b: Coping with loss of ability:** two selection criteria were applied – disability acquired 6–10 years prior to the study or 0–5 years prior to the study as well as present participation in a vocational activation process; the total number of 274 persons with limited abilities participated in the study, of whom ONP subgroup: $n = 91$ participants, ONR subgroup: $n = 92$ participants and ONS subgroup: $n = 91$ participants and $n = 120$ persons without disabilities; seven standardised questionnaires, two proprietary questionnaires and a clinical interview were used;
- **Module 4: Forming of identity and entering adulthood:** a total number of 995 persons participated in the study, of whom $n = 528$ subjects in the ON group and $n = 467$ subjects in the OS group; all subjects were between 18 and 35 years of age; three questionnaires were used, including one which underwent translation and cultural adaptation; the questionnaires were prepared in electronic and paper version – to be chosen by the subjects;
- **Module 5: Local and virtual communities:** a total number of 80 persons participated in the study: $n = 60$ persons with disabilities (ONP, ONR and ONS) and $n = 20$ non-disabled persons; an individual narrative interview, made according to instructions prepared and verified in a pilot study, was used; data analysis was carried out employing an open coding procedure (using the computer assisted qualitative data analysis software package *Maxqda2007*);
- **Module 6: Self-acceptance, feeling of quality of life, and social participation:** a total number of 120 persons participated in the study (ONP,

ONS, ONR and OS); a number of interviews were conducted: detailed individual interviews, diad interviews, eight focused group interviews in which participated relatives of ON, who had been invited by the ON subjects; also, a shortened version of the *Self-assessment Questionnaire* by A. I. Brzezińska and P. Krzywicki was employed; data analysis was carried out using an open coding procedure (with the use of the computer assisted qualitative data analysis software package *Maxqda2007*);

- **Module 7: Individual self-diagnosis – auto-narrations:** a total number of 67 subjects with disabilities, including rare and multiple disabilities, participated in the study; as a result of individual, partially structured, detailed interviews each participant provided a story (narration) of his/her life; the narrations were then subjected to an analysis of attachment styles manifested in childhood and presently; moreover, projection techniques, assessment scales and proprietary worksheets were employed;
- **Module 8: Group self-diagnosis – FGI (focus group interview):** focused group interviews concerning the life situation of the disabled; the study is of an experimental nature (half of the groups undergo interpersonal communication skills training) and it is accompanied by pre- and post-tests; the groups taking part in the study are homogeneous or heterogeneous as far as their gender and disability is concerned – persons with various forms of disability (ONP, ONR and ONS) vs. disabled and non-disabled persons (ON and OS); the study encompasses 113 subjects divided into 20 groups – from 4 to 8 persons per group.

The relations between research areas in the modules of stage I are presented in fig.1. Each module ended with a report containing conclusions and assumptions for the recommendation project destined for institutions responsible for social policy at various levels and for the development of support programmes for people with disabilities, following a framework of recommendations, which were provided and verified by competent judges.

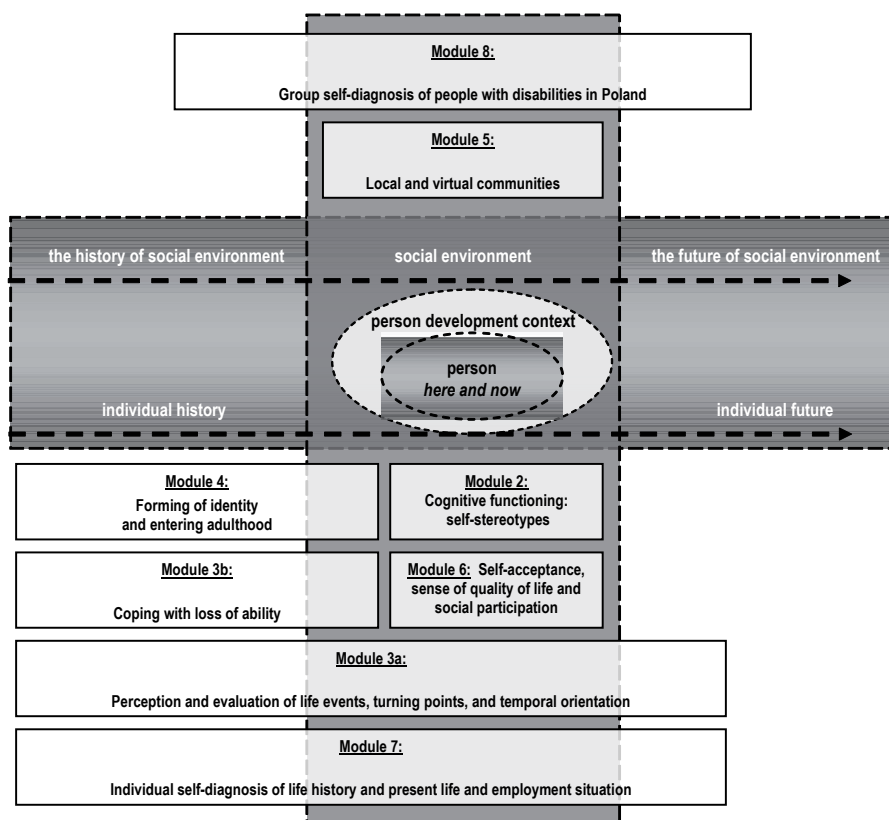


Fig. 1. Investigated areas and connections between them: horizontal (time context) and vertical perspective (environment context)

Area of research and research instruments – stage II

Research instrument – KBS questionnaire

KBS questionnaire is a research instrument designed by the members of the SWPS Research Team for the needs of the research at stage I – in all modules – and at stage II – in a nationwide survey on a sample of 100 thousand respondents with disabilities. A pilot study carried out using a full version of the KBS questionnaire revealed that the average time necessary to fill in the questionnaire was 60 minutes, assuming that it was completed using CAPI (*Computer Assisted Personal Interviewing*) method with the assistance of a research interviewer. Therefore, a modified, shortened version of the questionnaire was developed to be used in the modules at stage I (fig. 2). This modified version of the KBS questionnaire consisted of 31 items and the time necessary to complete the survey was, on average, 15 minutes.

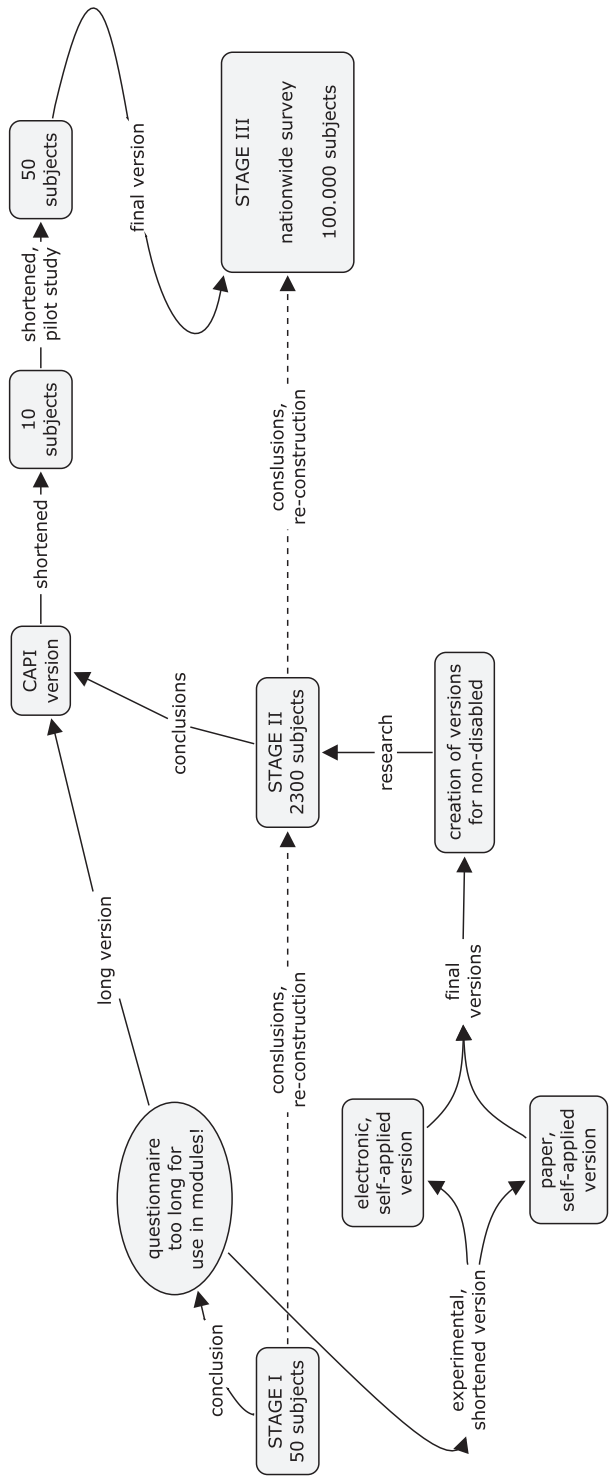


Fig. 2. Stages of questionnaire construction
by Kamil Sijko

Attention: dotted line – original work plan; continuous line marks the work actually carried out.

Both versions of the survey – the full and the shortened one – served as a means of obtaining so called social-demographic data and detailed information about disability (among others the type and the level of disability, the age of the onset of disability, the experienced effects and problems related to it), social activity, the support received, vocational activity, education, satisfaction with life, self-perceptions and one's own ability limitations.

The KBS questionnaire in its final version consisted of 121 questions from which 500 variables were derived. It was divided into two parts which (in the case of the paper version – PAPI) were physically separated. These were: a part concerning the household (KBS Part I) and an Individual In-Depth Interview (KBS Part II). Moreover, the part devoted to the household included an optional module concerning the disabled person, with questions which could be asked or omitted depending on the age and psychophysical state of the respondent living in the household (a detailed description of the conditions in which this procedure was to be applied was attached as an annex to the questionnaire). Thus, three basic modules of the questionnaire determining its structure may be identified:

- (1) information about household type – KBS Part I
 - 1a1. family household or
 - 1a2. non-family household (e.g. residential care homes)
- (2) Shortened interview: information about the disabled person – KBS Part I
 - 1b. Disability features
 - 1c. The characteristics of the person with disabilities
- (3) In-depth interview – KBS Part II
 - 2a. Disability features
 - 2b. The characteristics of the person with disabilities
 - 2c. Psychosocial features
 - 2d. Labour market

In the study on a nationwide sample the research instrument was divided into two parts: 1) a block devoted to the household and 2) an individual part. The first part was used only once in each household, whereas the individual part was employed for each disabled person in the household studied. Due to expected communicative difficulties linked to disability, it was permitted to complete the individual part with the assistance of the carer of the disabled person or with the carer alone.

Research project stage II timetable

Research was conducted in twelve steps.

1. 15.06.2009: the meeting commencing the cooperation between the SWPS Research Team and the Survey Contractor – establishing the rules of co-operation, presentation of the research instrument model and additional materials.

2. 03.07.2009: initial *Methodological Report*, containing the research concept, the description of the research materials and instruments, the extent of responsibility of individual project participants, as well as a detailed description of the methodology applied in the research and the mode of sample selection.
3. From 03.07.2009 to 6.07.2009: preparation of research instruments and additional materials.
4. From 03.07.2009: beginning of a two-stage training programme of the Fieldwork Research Team responsible for the field part of the project.
5. From 10.07.2009: organising the research at the field level.
6. From 17.07.2009: completing field survey.
7. From 31.07.2009: beginning of field inspection.
8. 07.08.2009: first data collection.
9. 16.10.2009: second data collection (submitted to the Commissioner).
10. 18.11.2009: end of inspection.
11. 11.12.2009: completion of research (field research stage).
12. 14.12.2009: submission of database.

The selection and the structure of the research sample

The sample in the Nationwide Study encompassed 100 000 persons with disabilities chosen from across the country and representing all poviats (NUTS 4). Because of lack of a national census of the disabled, which might have served as a sampling frame, it was decided that the data concerning the whole population in Poland would be used. The representativeness of the sample was achieved following a random sampling of respondents for the study. 100 000 addresses were selected serving as the foundation for the subsequent search for people with disabilities using the technique of *random route*. The sampling frame was drawn from the PESEL System (Universal Electronic System of Population Register) run by the Ministry of the Interior and Administration. Stratified sampling was based on the population distribution of Poles as noted by GUS (General Statistics Office) on 30 June 2008, i.e. the most recent population distribution available on the day of the research. It served as the basis of demographic estimations carried out by MB SMG/KRC in 2009.

Following the adopted assumptions, stratified sampling was conducted on the basis of the data discussed above, taking into consideration all poviats with villages and towns/cities located within their borders. This procedure allowed the researchers to obtain a random national sample of 100 000 persons, taking into account territorial distribution with the division into villages and towns/cities in each powiat in the country. The selected addresses constituted the basis for the selection of respondents. This technique is commonly used² and well-

² See: P. Sztabiński, Z. Sawiński, F. Sztabiński (red.). (2005). *Fieldwork jest sztuką*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN; W. G. Ochran (1977). *Sampling techniques*. New York: John Willey and Son.

founded in social studies when a sampling frame of persons with particular characteristics (e.g. people with particular interests, financial status, etc.) is not available.

The employed *random route* technique consists in visiting all flats (houses) starting with the address indicated – following the rules of operating in the field, which means visiting the house located to the right of the house the interviewer has just left. This rule leaves no scope for choice for the research interviewer. The procedure is repeated until a person meeting the selection criteria – in this case a disabled person (either biologically or legally) – is found.

Respondents were classified into the studied groups on the basis of questions about their biological or legal disability. These questions were included in the part of the questionnaire devoted to GD – the household:

- “Are everyday activities of the person limited for the duration of six months or more because of health problems?”
- “Does the person possess a valid disability certificate, a certificate stating the level of disability or an equivalent document?”

The interviewers received an instruction how to select disabled respondents, which was an extension of the general instruction concerning the *random route* method, allowing them to select the right respondents. Moreover, all interviewers participated in a training programme.

Final remarks

The conclusions of the research conducted in all modules 2–8 constituted the basis for an interpretation of regularities revealed in relation to various ONR and ONS subgroups at stage II. Furthermore, the initial recommendations in modules 2–8 were verified on the basis of recommendations developed as a result of the research conclusions made at stage II. Finally, the project ended with a series of recommendations for the national strategy to increase socio-vocational activity of the disabled, in particular those from the ONR and ONS groups.

The project was developed and implemented by a multidisciplinary team of psychologists specialising in various fields (developmental and educational psychology, health and clinical psychology, social psychology, intercultural psychology, occupational and organizational psychology), sociologists and methodologists (involved in planning and implementation of research in social sciences). The research team consulted their actions with persons specializing in psychology of rehabilitation, sociology of health, psychiatry, geriatrics, social gerontology, cognitivism, including neurocognitivism and cognitive linguistics, statistics, mathematics, and informatics. For the duration of the project all team members were employed at Warsaw School of Social Sciences and Humanities (SWPS) as academic researchers.

Noty o autorach

KAROLINA APPELT, dr psychologii, absolwentka psychologii UAM w Poznaniu. Interesuje się psychologią rozwoju we wczesnym dzieciństwie oraz psychospołecznymi uwarunkowaniami procesu edukacji. Pracowała jako psycholog szkolny w szkole integracyjnej. Jest adiunktem w Instytucie Psychologii UAM w Poznaniu, członkiem zespołu prowadzącego od kilku lat zajęcia z zakresu zdrowia publicznego.

MACIEJ BŁASZAK, mgr biologii, dr filozofii, absolwent Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu. Neurokognitywista – członek Zespołu Kognitywistyki przy Instytucie Psychologii UAM w Poznaniu. Pracuje w Zakładzie Epistemologii i Kognitywistyki Instytutu Filozofii UAM. Jego zainteresowania badawcze dotyczą epigenetyki umysłu, czyli możliwości kontrolowanego kształtowania mózgu człowieka. Zajmuje się psychologią uniwersalnego *designu*, prowadzi badania nad strukturą otoczenia rekompensującą obniżoną sprawność fizyczną i poznawczą.

TOMASZ CHUDOSKI, radca prawny.

SŁAWOMIR JABŁOŃSKI, dr psychologii, absolwent psychologii UAM w Poznaniu. Interesuje się mózgowymi podstawami rozwoju psychicznego, neuropsychologią oraz wspieraniem rozwoju dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Autor baterii narzędzi do diagnozy gotowości i umiejętności czytania u dzieci. Jest adiunktem w Instytucie Psychologii UAM w Poznaniu, członkiem zespołu prowadzącego od kilku lat zajęcia z zakresu zdrowia publicznego.

MALGORZATA MARIA KULIK, mgr psychologii i mgr socjologii, doktorantka w Katedrze Psychologii Rehabilitacji KUL JPII. Absolwentka międzywydziałowych indywidualnych studiów humanistycznych w KUL. Dwukrotnie wyróżniona stypendium Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego. Jej zainteresowania naukowe to niepełnosprawności sprzężone, zaburzenia autystyczne, zaburzenia genetyczne, problematyka stresu i wypalenia zawodowego, wykluczenie społeczne.

JOANNA MATEJCZUK, dr psychologii, absolwentka psychologii UAM w Poznaniu. Adiunkt w Zakładzie Psychologii Rozwoju Człowieka i Badań nad Rodziną Instytutu Psychologii UAM. Zainteresowania koncentruje wokół

zagadnień komunikacji interpersonalnej, komunikacji społecznej i szeroko rozumianego rozwoju człowieka.

PIOTR MATEJCZUK, ukończył prawo na Wydziale Prawa i Administracji UAM w Poznaniu. W latach 2002–2009 pracownik Urzędu Miasta Poznania, 2003–2004 redaktor specjalistycznego miesięcznika *Zamówienia Publiczne*. Obecnie niezależny doradca prawny.

ANNA NADOLSKA, mgr rehabilitacji ruchowej, asystent w Katedrze Kultury Fizycznej Osób Niepełnosprawnych AWF w Poznaniu. Członek międzynarodowego zespołu badawczego pracującego nad oceną funkcjonowania sportów zunifikowanych w ramach olimpiad specjalnych. Koordynator kliniczny projektu Fit Feet w Olimpiadach Specjalnych Polska. Zainteresowania naukowe koncentruje wokół ekologicznych uwarunkowań aktywności sportowej osób z niepełnosprawnością intelektualną.

ŁUKASZ PRZYBYLSKI, dr filozofii, mgr psychologii, absolwent Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu. Neurokognitywista – członek Zespołu Kognitywistyki przy Instytucie Psychologii UAM w Poznaniu. Zajmuje się badaniem umysłu z perspektywy neurokognitywistyki i psychologii rozwoju, psychologią uniwersalnego *designu*, problemem stymulacji jako narzędzia rozwoju w perspektywie psychologii ekologicznej oraz neurofizjologicznymi podstawami rozwoju motorycznego.

MAŁGORZATA TOMASZEWSKA, mgr polonistyki Uniwersytetu Warszawskiego, studiuje na Wydziale Pedagogicznym UW na specjalizacji projektowanie edukacyjne. Pracuje jako pedagog i animator kultury w Klubie Osiedlowym Surma, filii Ośrodka Kultury Ochoty. Jest instruktorem w Fundacji Aktywnej Rehabilitacji. Realizuje też autorski projekt warsztatów psychologicznych „Być kobietą” przeznaczony dla młodych niepełnosprawnych dziewczyn.

JOANNA URBAŃSKA, dr psychologii, adiunkt w Zakładzie Podstaw Badań Psychologicznych Instytutu Psychologii UAM w Poznaniu. W swoich badaniach koncentruje się na związku subiektywnego poziomu zmęczenia ze stanem zdrowia oraz z percepcją zasobów i obciążeń występujących w środowisku (ekosystemie) codziennego życia. Prowadzi zajęcia z zakresu psychologii społecznej, ogólnej i rozwojowej oraz metodologii badań psychologicznych. Zajmuje się projektowaniem i ewaluacją programów prewencyjnych.

GRZEGORZ WIĄCEK, dr psychologii. Absolwent KUL JPII, asystent w Katedrze Psychologii Rehabilitacji KUL JPII. Jego zainteresowania naukowe to problematyka niepełnosprawności sprzężonych, wczesne wspomaganie rozwoju i edukacja osób niepełnosprawnych oraz metody statystyczne w psychologii. Uczestnik krajowych i międzynarodowych programów naukowych, stypen-

dysta Polish-British Young Scientists Programme (KBN, British Council); współpracownik Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym w Warszawie.

MACIEJ WILSKI, mgr psychologii, mgr fizjoterapii, dr nauk o kulturze fizycznej, absolwent UAM i AWF w Poznaniu, adiunkt w Katedrze Kultury Fizycznej Osób Niepełnosprawnych AWF w Poznaniu. Członek międzynarodowego zespołu badawczego pracującego nad oceną funkcjonowania sportów zunifikowanych w ramach olimpiad specjalnych. Jego zainteresowania badawcze obejmują psychologię rehabilitacji, psychologiczne aspekty dostosowanej aktywności ruchowej oraz podmiotowe i społeczne uwarunkowania motywacji do podejmowania rehabilitacji.

DOROTA WISZEJKO-WIERZBICKA, dr psychologii, absolwentka Wydziału Psychologii UW oraz Szkoły Nauk Społecznych PAN. Z zawodu i zamiłowania badacz problemów społecznych. Doświadczenie zawodowe zdobywała m.in. w Zakładzie Badań nad Alkoholizmem Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie. Koordynator projektów badawczych w stowarzyszeniu *Olimpiady Specjalne Polska*. Współpracownik Instytutu Spraw Publicznych.

JULITA WOJCIECHOWSKA, dr psychologii, absolwentka psychologii UAM w Poznaniu. Interesuje się psychopatologią rozwoju dzieci i młodzieży. Autorka książek „Powiem, ci skąd się biorą dzieci. Trudne rozmowy z dzieckiem” oraz „Jak być sobą wśród kolegów? Trudne rozmowy z nastolatkiem” (2008). Jest adiunktem w Instytucie Psychologii UAM w Poznaniu, członkiem zespołu prowadzącego od kilku lat zajęcia z zakresu zdrowia publicznego.

AGNIESZKA WOLSKA, mgr pedagogiki, absolwentka psychopedagogiki kreatywności na Akademii Pedagogiki Specjalnej oraz podyplomowego studium zarządzania projektami finansowanymi ze środków Unii Europejskiej na Wydziale Prawa i Administracji UW. Obecnie pracuje w Stowarzyszeniu Przyjaciół Integracji, w którym zajmuje się poradnictwem na rzecz osób z niepełnosprawnością.

BEATA ZIÓLKOWSKA, dr psychologii, absolwentka psychologii UAM w Poznaniu. Interesuje się psychoprofilaktyką dotyczącą dzieci i młodzieży. Autorka i współautorka sześciu książek dotyczących zaburzeń łaknienia. Ostatnia książka „Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza. Jak wspomagać rozwój dzieci przewlekle chorych” (2009). Jest adiunktem w Instytucie Psychologii UAM w Poznaniu, członkiem zespołu prowadzącego od kilku lat zajęcia z zakresu zdrowia publicznego.

Sytuacja i możliwości pomocy dla osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności

W książce przedstawiono zagadnienia związane z funkcjonowaniem osób z rzadkimi i sprzężonymi typami niepełnosprawności. Podstawowym problemem, z jakim stykamy się podczas rozpatrywania sytuacji takich osób i projektowania działań pomocowych, jest problem terminologiczny i definicyjny. Kwestie te są rozpatrywane w pierwszych czterech rozdziałach. Autorzy – prawnicy i psychologowie – koncentrują się na regulacjach prawnych obowiązujących nie tylko w Polsce, ale i w Europie, co daje możliwość wskazania rozwiązań, które mogłyby zostać wprowadzone w Polsce.

Rozdziały 5, 6, 7 i 8 oraz 11 podejmują kwestię pomocy kierowanej do osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności oraz ich otoczenia, w szczególności rodzin i bezpośrednich opiekunów. Autorki – psychologowie i pedagodzy – podejmują próbę diagnozy sytuacji tych osób w Polsce i się do rozwiązań przyjętych w tym obszarze na świecie. Zwracają przy tym uwagę, że w dostępnych źródłach problem pomocy dla tych grup podejmowany jest bardzo rzadko, w związku z czym postulują rozszerzenie już funkcjonujących oraz wprowadzenie nowych specyficznych dla potrzeb tych odbiorców programów pomocy tak indywidualnych, jak i kierowanych do ich bliższego i dalszego otoczenia.

Problem pomocy ujęty w szerszej perspektywie, jako zadanie stojące przed organizacjami pozarządowymi nie tylko w Polsce, ale i za granicą, został poruszony w rozdziałach 9 i 10. Autorzy – psycholog, biolog i filozof – zwracają uwagę na to, iż gdy odnosimy się do rzadko występujących chorób, które mogą, choć nie muszą, wiązać się z rzadkimi typami niepełnosprawności, powinniśmy planować pomoc kierowaną do tych osób i do ich rodzin w jak najszerszej perspektywie. Ponieważ skala zjawiska może być zbyt mała na poziomie jednego regionu czy kraju, niezbędne jest podjęcie i koordynowanie działań na poziomie europejskim. Zatem planowana pomoc musi mieć odniesienie do tych działań, które podejmuje się w innych krajach, w szczególności na terenie Unii Europejskiej.

Rehabilitacja i wspomaganie rozwoju poprzez aktywność ruchową jest wspólnym mianownikiem rozdziałów 12, 13 i 14. Autorzy – specjaliści w zakresie fizjoterapii oraz rehabilitacji ruchowej – podkreślają rolę tzw. dostosowanej aktywności ruchowej. Wskazują, iż daje ona możliwość poznania nowych ludzi, zdobycia nowych doświadczeń, zwiększa kompetencje społeczne, zachęca do inicjatywy w różnych obszarach życia. Wnikliwie analizują zarówno

no podstawowe założenia tej koncepcji, jak i specyfikę wykorzystania tej metody w pracy z osobami o specyficznych potrzebach wynikających ze sprzężenia niepełnosprawności, jak np. osoby z niepełnosprawnością sprzężoną, niepełnosprawnością intelektualną czy osoby głuchoniewidome.

Rozdziały zamykające książkę (15 i 16), których autorami są psychologowie specjalizujący się w obszarze zdrowia publicznego, poruszają problem planowania pomocy, zarówno indywidualnej, jak i kierowanej do otoczenia osób z ograniczeniami sprawności. W sposób klarowny przeprowadzają czytelnika przez kolejne etapy procesu planowania i ewaluacji programów kierowanych do osób z rzadkimi chorobami i ich otoczenia.

The situation of people with rare and multiple disabilities and forms of assistance they are offered

The book presents issues associated with the functioning of persons with rare and multiple disabilities. The fundamental problem which the researchers face while pondering the situation of such people and designing support actions (działań pomocowych) for them is related to terminology and definitions. These matters are considered in the first four chapters. The authors – lawyers and psychologists – concentrate on legal regulations which are in force not only in Poland but also in Europe, thus permitting the identification of solutions which could be introduced in Poland.

Chapters 5, 6, 7, 8 and 11 take up the issue of assistance to people with rare and multiple disabilities and their environment, in particular their families and immediate carers. The authors – psychologists and pedagogues – attempt to diagnose the situation of people with rare and multiple disabilities in Poland and research various solutions adopted in the world. They also point out that the subject of assistance to these groups appears very rarely in the available literature and, therefore, they postulate extending the existing support programmes and introducing new ones to meet the needs of both individual recipients and their immediate and remote environment.

The issue of assistance seen in a wider perspective, as a task facing non-governmental organisations not only in Poland but also abroad, is discussed in chapters 9 and 10. The authors – a psychologist, a biologist, and a philosopher – note that in the case of rare illnesses which may or may not be related to rare types of disability, the widest possible perspective should be taken into account in planning support programmes for disabled people and their families. Because at the level of one region or country the scale of the phenomenon may be too small, it is necessary to undertake and coordinate activities at a European level. Hence, the actions need to be related to initiatives taken in other countries, especially in the European Union.

Rehabilitation and development supported by motor activity are common denominators in chapters 12, 13, and 14. The authors – specialists in physiotherapy and motor rehabilitation – stress the significance of so-called adapted motor activity. They note that it gives the recipients a chance to meet new people or gain new experience. It also increases their social competences and encourages them to take initiative in various areas of their life. Both the

basic assumptions and the actual applications of this method for people who have particular needs stemming from multiple impairments, such as physical and intellectual disability or vision and hearing impairment, have been subject to a detailed analysis.

The final chapters of the book (15 and 16), written by psychologists specialising in public health, concentrate on planning help for individuals with disabilities as well as for their environment. The authors describe in a very accessible way the stages of the process of planning and evaluating programmes targeted at persons with rare illnesses and at their environment.