

Ewa Zięba¹, Paulina Zięba¹, Justyna Papierz² Grażyna Nowak-Starz¹

¹Zakład Badań Wieku Rozwojowego Instytutu Zdrowia Publicznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jana Kochanowskiego, Kielce

²Student kierunku Zdrowie Publiczne, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jana Kochanowskiego, Kielce

Funkcjonowanie społeczne dzieci niepełnosprawnych

Social functioning of children with disabilities

STRESZCZENIE

Wstęp. W dzisiejszych czasach społeczeństwo zmierza do polepszania poczucia dobrostanu. Niestety coraz częściej zauważa się, że problem funkcjonowania niepełnosprawnych w społeczeństwie wciąż jest lekceważony. Niepełnosprawność oraz inwalidztwo jest dość powszechnym zjawiskiem społecznym, dlatego istotny jest fakt pomocy ludziom niepełnosprawnym oraz stworzenia im dogodnych warunków życia w społeczeństwie.

Cel. Celem pracy było określenie stopnia trudności funkcjonowania oraz ocena możliwości zmian w zakresie poprawy jakości życia dzieci niepełnosprawnych w społeczeństwie na terenie województwa świętokrzyskiego.

Materiał i metody. Badaniem objęto 25 rodzin, w których było 27 dzieci niepełnosprawnych, zamieszkujących tereny miejskie i wiejskie województwa świętokrzyskiego. Badania przeprowadzono od czerwca 2012 do lutego 2013 roku na terenie województwa świętokrzyskiego wśród rodziców bądź też opiekunów dzieci niepełnosprawnych. Badania przeprowadzono z zastosowaniem metody sondażu diagnostycznego z wykorzystaniem autorskiego kwestionariusza ankiety złożonej z 15 zamkniętych pytań.

Wyniki. Rodzice uważają, że władze w małym stopniu działają na rzecz niepełnosprawnych. Rodziny głównie otrzymują wsparcie od osób mających tę samą sytuację lub od bliskich. W życiu osoby niepełnosprawnej pojawia się wiele barier, jednak do najczęstszych i najpoważniejszych zalicza się brak wyspecjalizowanej kadry oraz sprzętu medycznego i rehabilitacyjnego.

Wnioski. Stopień trudności funkcjonowania dzieci niepełnosprawnych w społeczeństwie jest wysoki. Perspektywa zmiany obecnego podejścia do niepełnosprawności na lepsze jest mało prawdopodobna, gdyż u podstawy leży zmiana ludzkiej mentalności.

Problemy Pielęgniarstwa 2014; 22 (3): 373–378

Słowa kluczowe: jakość życia; osoby niepełnosprawne; niepełnosprawność

ABSTRACT

Introduction. Nowadays the society aims at improving the sense of well-being. Increasingly, it is observed that the problem of functioning of the disabled in the society is underestimated. Disabilities and handicaps are quite common social phenomena, so it is vital to help people with disabilities and create favourable living conditions for them in the society.

Aim of the study. The purpose of the study is to determine the degree of difficulty in their functioning and to evaluate of the possibility of introducing changes which would improve the quality of life of children with disabilities in the community in Świętokrzyskie Voivodeship.

Material and methods. The study involved 25 families with 27 children's disabilities living in urban and rural areas in Świętokrzyskie Voivodeship. The research was conducted from June 2012 to February 2013 in the Świętokrzyskie Voivodeship among parents and guardians of children with disabilities. The study was conducted using the method of diagnostic survey based on the author's questionnaire consisting of 15 closed questions.

Results. The results of the research include subjective opinions of guardians on the children's disabilities and specific issues related to them. Parents believe that the authorities' actions for the disabled are very limited. Families receive support from people having a similar situation or from the relatives.

Adres do korespondencji: dr n. o zdrowiu Ewa Zięba, Zakład Badań Wieku Rozwojowego Instytutu Zdrowia Publicznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jana Kochanowskiego, ul. Wojewódzka 17/21, 25–536 Kielce, tel. kom.: 600 464 303, e-mail: esz52@o2.pl

Conclusions. The degree of difficulty in functioning of children with disabilities in the society is high. The prospective change of the current approach to disability for the better is very unlikely because it is the human mentality that lies at the basis of the change.

Nursing Topics 2014; 22 (3): 373–378

Key words: quality of life; children with disabilities; disability

Wstęp

Jakość życia to pojęcie względne, bardzo trudne do zdefiniowania. Obecnie zwraca się uwagę na fakt, że pojęcie to dotyczy nie tylko stopnia zaspokajania potrzeb, ale także kwestii subiektywnego odczucia jednostki oraz jej satysfakcji z życia [1, 2]. Oznacza to, że nie można dokonywać jej oceny, biorąc pod uwagę dotychczasowe życie i zmagania danej osoby. Należy zbadać obecną sytuację danej jednostki oraz przewidzieć, jakiej zmianie może ona ulec w przyszłości i czy jest szansa na poprawę. Jakość życia osób niepełnosprawnych jest ciężka do zbadania ze względu na to, że osoby niepełnosprawne intelektualnie mają zaburzony obraz postrzegania rzeczywistości i w większości przypadków nie mogą same udzielić odpowiedzi na zadawane im pytania [3]. Niepełnosprawność jest problemem społecznym rozwiniętym na szeroką skalę, dlatego działalność władz w tej kwestii jest konieczna [4]. Piotr Stanisławski w monografii „Wsparcie dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie i szkole” napisał: „Białą plamą na mapie aktywności gmin jest woj. świętokrzyskie, w którym występuje niemal całkowity brak działań na rzecz osób niepełnosprawnych” [5].

Cel

Celem pracy było określenie stopnia trudności funkcjonowania oraz ocena możliwości zmian w zakresie poprawy jakości życia dzieci niepełnosprawnych w społeczeństwie na terenie województwa świętokrzyskiego.

Materiał i metody

Badaniem objęto 25 rodzin, w których było 27 dzieci niepełnosprawnych. Zamieszkiwały one tereny miejskie i wiejskie województwa świętokrzyskiego. Metodą zastosowaną w pracy był sondaż diagnostyczny. Posłużono się techniką badawczą, jaką była ankieta własnej konstrukcji, która składała się z 15 zamkniętych pytań. Zawierała ona zarówno pytania ogólne odnoszące się do miejsca zamieszkania, płci dziecka oraz liczby dzieci niepełnosprawnych w rodzinie, jak i pytania szczegółowe, dotyczące niepełnosprawności i jej przyczyn, barier oraz udzielanego wsparcia.

Wyniki

W badaniach uczestniczyło 27 dzieci niepełnosprawnych, w wieku 6.–16. roku życia. Badani

pochodzili ze środowiska miejskiego i wiejskiego w województwie świętokrzyskim.

Przyczyny niepełnosprawności badanych dzieci mają różne podłoże. Głównie to czynniki genetyczne, pozostałe to choroba, wypadek czy inne zdarzenie losowe. W większości wraz z wiekiem, stan zdrowia dzieci pogarsza się, a stopień niepełnosprawności jest coraz cięższy. W badanej populacji dzieci u 71% dominuje niepełnosprawność intelektualna. Przebadani (23%) zmagają się zarówno z niesprawnością ruchową, jak i upośledzeniem umysłowym. Niepełnosprawność fizyczną obserwuje się zaledwie u 6% respondentów.

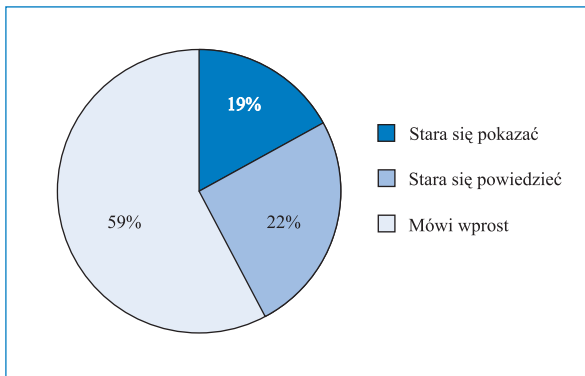
Jak wynika z przeprowadzonych badań, niepełnosprawni fizycznie i umysłowo wymagają opieki i pomocy opiekunów. Często nie potrafią wyrażać bądź akcentować swoich codziennych potrzeb. Ich opiekunowie deklarują, że 48% wyraża swoje potrzeby w bezpośredni sposób, 13% nie akcentuje ich, natomiast 39% nie zawsze je wyraża. Spośród 27 niepełnosprawnych wyrażających swoje potrzeby, pięcioro stara się je pokazać, sześcioro wyrazić werbalnie.

W dalszej kolejności badano kwestię poziomu świadomości osób niepełnosprawnych odnośnie przysługujących im praw i przywilejów. Z przeprowadzonych badań wynika, że w większości przypadków (65%) rodzice bądź opiekunowie nie są w stanie określić stopnia świadomości dzieci na ten temat. Według ich opinii tylko nieliczna grupa (19%) zna swoje prawa, natomiast 16% nie jest w stanie ich przyswoić i rozumieć.

Każde z niepełnosprawnych doświadczyło nieprzyjemnych sytuacji w życiu związanych z brakiem tolerancji otoczenia. Dość często rodzice dzieci (19%) doświadczyli wielu przykrości ze strony bliskiego środowiska (ryc. 1–4).

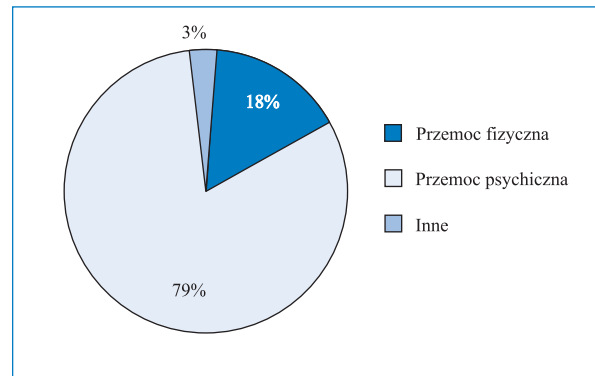
Najczęściej osoby niepełnosprawne spotykają się ze słownymi zaczepkami i ubliżaniem ze strony środowiska. Przemoc psychiczna, znęcanie się nad niepełnosprawnymi przejawia się aż w 79% przypadków. Natomiast fizyczne formy przemocy zaobserwowano względem 18% dzieci specjalnej troski.

Opiekunowie dzieci niepełnosprawnych w znacznej mierze korzystają z pomocy najbliższej rodziny (88%) oraz osób, które znajdują się w podobnej sytuacji



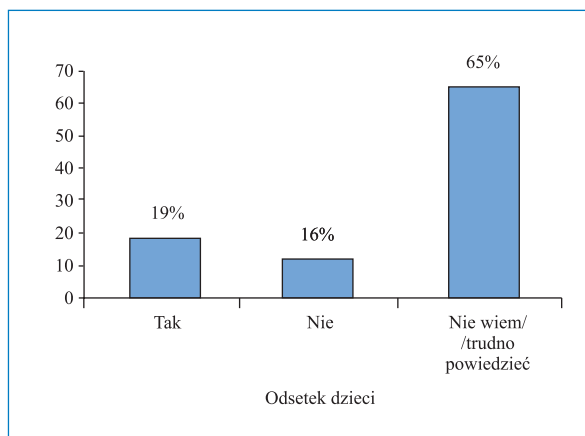
Rycina 1. Sposób zaznaczania i wyrażania przez dzieci swoich potrzeb

Figure 1. The way of marking and expressing their needs by children



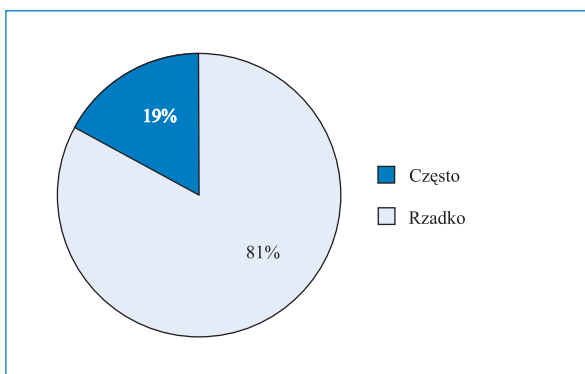
Rycina 4. Negatywny stosunek społeczeństwa do niepełnosprawnych

Figure 4. Forms of manifestation of the negative attitude of society towards the disabled



Rycina 2. Świadomość i znajomość przez dzieci swoich praw

Figure 2. The awareness and knowledge of their rights by children



Rycina 3. Negatywny stosunek otoczenia do niepełnosprawnych dzieci

Figure 3. The negative attitude of the environment towards disabled children

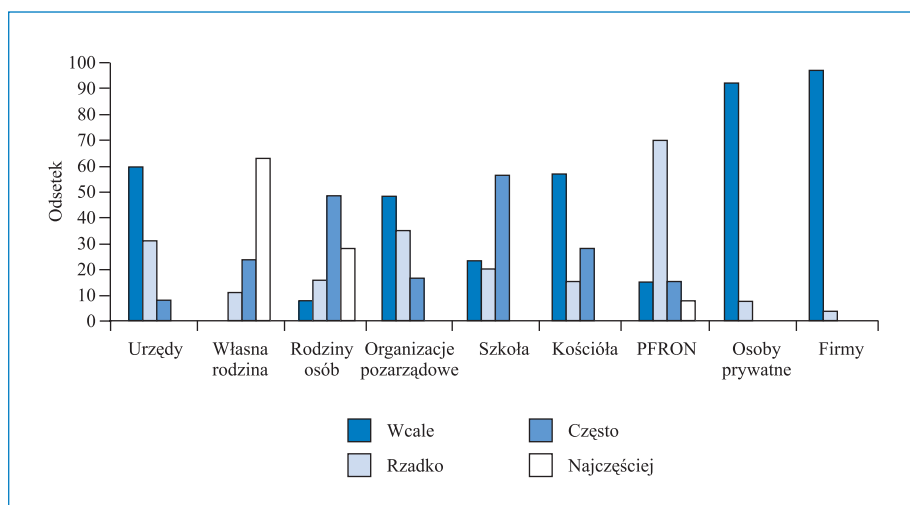
życiowej (76%). Często otrzymują wsparcie ze strony szkoły, do której uczęszcza ich dziecko (56%). Rzadziej natomiast ze strony władz miasta i gmin (92%), osób prywatnych (100%) i przedsiębiorstw (100%). W dalszej opinii opiekunowie dzieci (28%) twierdzą, że wyższe instancje nie angażują się w działalność na rzecz niepełnosprawnych.

Inicjatywy ze strony władz województwa świętokrzyskiego, jakie były podejmowane w miejscu zamieszkania realizowane poprzez projekty, programy deklarowało 68% badanych opiekunów. Natomiast 32% respondentów nie podała przykładu projektu, którego celem mogłaby być poprawa jakości życia dzieci niepełnosprawnych w społeczeństwie na terenie województwa świętokrzyskiego (ryc. 5–7).

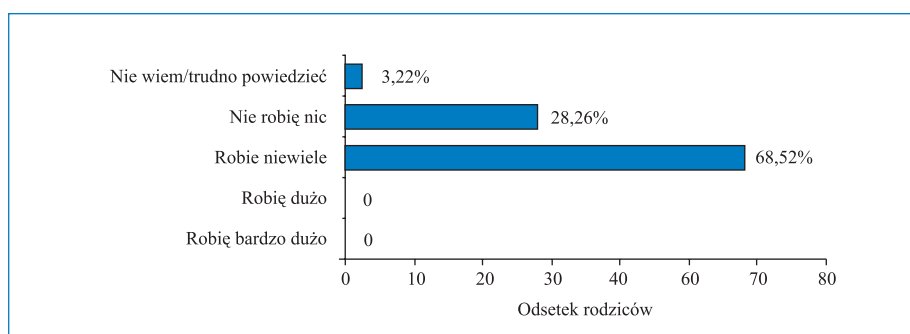
Badani respondenci najczęściej wskazywali brak specjalistycznego sprzętu rehabilitacyjnego, jak również brak odpowiednio przeszkolonej kadry. Do głównych przeszkód zaliczano także bariery architektoniczne, do których należą między innymi nieprzystosowanie budynków, dróg do potrzeb niepełnosprawnych. Mimo niepełnosprawności, komunikacja w województwie świętokrzyskim nie stanowiła istotnej przeszkody dla badanych. Nieliczni uznali ją za znaczne ograniczenie. Spośród ankietowanych 88% uważa, że wiedza Polaków dotycząca niepełnosprawności dzieci jest niezadowalająca, tylko 12% jest zdania, że ulega ona powolnej poprawie.

Dyskusja

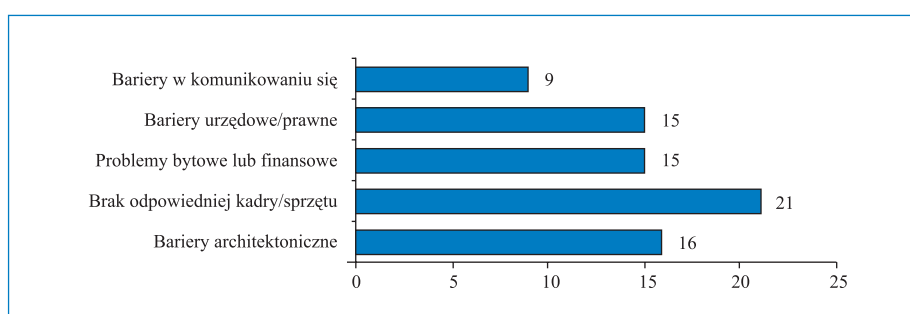
Jakość życia jest istotna w przypadku osób przewlekle chorych. Coraz więcej badaczy stawia sobie za cel zbadanie poczucia dobrostanu fizycznego, psychicznego oraz społecznego. Niepełnosprawność jest zjawiskiem, które w obecnych czasach bardzo



Rycina 5. Pomoc udzielana badanym przez poszczególne instytucje — rozkład procentowy
Figure 5. Assistance granted to the examined by individual institutions — percentage distribution



Rycina 6. Zaangażowanie władz w działalność na rzecz niepełnosprawnych — ilości procentowe
Figure 6. The involvement of the authorities in the activities for the disabled — percentages



Rycina 7. Bariery i ograniczenia osób niepełnosprawnych
Figure 7. Barriers and limitations of people with disabilities

często staje się tematem do rozmów i podejmowania inicjatyw [6, 7].

Otrębski w swoich badaniach przeprowadzonych wśród dzieci w okresie adolescencji wyróżnił nie-

pełnosprawność sensoryczną (obniżenie sprawności narządów zmysłowych, głównie narządu wzroku lub słuchu), fizyczną (obniżenie sprawności narządu ruchu i narządów wewnętrznych) lub intelektualną

(obniżenie sprawności czynności umysłowych i funkcjonowania osobowości) [8].

W badaniach własnych przeprowadzonych wśród dzieci dominuje niepełnosprawność intelektualna (71%), następnie ruchowa, upośledzenie umysłowe oraz niepełnosprawność fizyczna.

Problem dziecka z dysfunkcjami czy wadami genetycznymi jest nie tylko problemem samej niepełnosprawności, ale przede wszystkim tego, jak reagują na tę niepełnosprawność inni. Problem ten dotyczy żywego dziecka z jego emocjami, przeżyciami i problemami. Niepełnosprawność budzi zainteresowanie otoczenia. Często osoby „wyróżniające się” ze społeczeństwa są odpychane, spotykają się z nieprzyjemnymi opiniami i komentarzami. Z przeprowadzonych badań własnych wynika, że osoby niepełnosprawne często spotykają się z werbalnymi zaczepkami ze strony środowiska. Każde z niepełnosprawnych doświadczyło nieprzyjemnych sytuacji w życiu związanych z brakiem tolerancji otoczenia. Niepełnosprawne dzieci są bardziej narażone na przemoc, wykorzystywanie seksualne i emocjonalne w porównaniu z dziećmi zdrowymi.

Jak wynika z raportu opublikowanego w czasopiśmie „Lancet”, wymienionych form przemocy doświadczyło prawie 30% badanych. Agresji fizycznej doznało 20% dzieci, seksualnej około 14%, a emocjonalnej — 18% [9]. Wpływ niepełnosprawności dzieci na jakość ich życia jest w bardzo dużym stopniu uzależniony od sposobu, w jaki inni je traktują.

W opinii Marszałek stosunek społeczeństwa do osób dotkniętych niepełnosprawnością jest negatywny. U źródeł złych postaw wobec niepełnosprawnych leży brak informacji i doświadczeń w kontaktach z niepełnosprawnymi. Ludzie często posługują się przekazywanymi kulturowo stereotypami, w związku z tym mają do czynienia z rozbieżnością postaw deklarowanych związanych z równością praw wszystkich ludzi, naznaczonych często lękiem, niechęcią, a nawet stygmatyzacją [10].

Stosunek środowiska społecznego do rodziny, w której wychowuje się dziecko upośledzone umysłowo w stopniu lekkim, doskonale obrazują wyniki badań Borzyszkowskiej. Autorka wykazała, że stosunek środowiska społecznego do rodzin, które mają dziecko upośledzone jest pejoratywny (57%). Tylko 36,4% badanych rodzin twierdziło, że stosunek środowiska społecznego jest dobry [11].

Rodzina spełnia zadania opiekuńcze wobec chorego dziecka w sposób prawidłowy, jeśli uzyskuje odpowiednią pomoc. Obszarami pomocy rodzinie może być wsparcie w samodzielnym rozwiązywaniu problemów życia codziennego i kształtowaniu umiejętności postępowania w sytuacjach kryzysowych, pełniejsze wykorzystywanie zasobów oraz oddziaływanie

na sieć wsparcia [12]. Jak wynika z analiz własnych, opiekunowie dzieci często otrzymują pomoc ze strony rodziców, którzy są w podobnej sytuacji życiowej (76%). Pomoc edukacyjną otrzymują również ze strony szkoły, do której uczęszczają ich dzieci (56%).

Obowiązkiem władz lokalnych jest wspomaganie rozwoju dzieci, które potrzebują wsparcia, aby się rozwijać, uczyć i żyć. Podjęta wcześniej interwencja może wiele zmienić w ich rozwoju. Często może umożliwić rozpoczęcie nauki w szkole masowej i dużo lepsze funkcjonowanie w społeczeństwie. Jak wynika z badań, w województwie świętokrzyskim władze miasta i gmin zbyt rzadko podejmują działania i świadczą pomoc niepełnosprawnym dzieciom.

Macierz uważa, że pomoc świadczona rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym może być wsparciem psychoemocjonalnym, socjalno-usługowym, opiekuńczo-wychowawczym i rehabilitacyjnym. Pozwala na stworzenie adekwatnego obrazu choroby dziecka, przystosowanie się do niej oraz nabycie umiejętności niezbędnych w działaniach opiekuńczo-rehabilitacyjnych [13].

W krajach Unii Europejskiej najlepiej rozwinięty system pomocy na rzecz rodziny ma Francja. Wynika to między innymi z polityki parorodzinnej Francji. Natomiast najlepsze rozwiązania prawno-instytucjonalne na rzecz pomocy w dostępie do edukacji jak i aktywizacji rodzin z dziećmi specjalnej troski ma Szwecja. Członkostwo Polski w Unii Europejskiej nie gwarantuje jeszcze szybkiej poprawy sytuacji osób niepełnosprawnych żyjących w naszym kraju. Zależy ona przede wszystkim od dalszego rozwoju gospodarczego państwa i prowadzonej przez nie polityki [14].

W wielu województwach realizowane są projekty mające na celu aktywizację niepełnosprawnych, walkę z wykluczeniem społecznym oraz poprawę jakości życia [7]. W województwie świętokrzyskim programy projektów, które aktywizują niepełnosprawnych zna 68% badanych opiekunów.

Obecnie istnieje pilna potrzeba budowania systemu wspierania na rzecz dziecka niepełnosprawnego. W naszym społeczeństwie żyje wiele rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi, które poza potrzebami wczesnego wspierania i rehabilitacji wynikającymi z ich niepełnosprawności tak samo jak ich zdrowi rówieśnicy potrzebują zagwarantowanej edukacji, aktywności w czasie wolnym, kontaktów ze swymi rówieśnikami i przekonania, że mają do tego prawo.

Niepełnosprawność jest zjawiskiem obecnym w XXI wieku. Mimo wysokiej technologii i rozwoju cywilizacji, należy wciąż podejmować działania mające na celu ułatwienie funkcjonowania osób niepełnosprawnych w społeczeństwie. Wiele osób stara się dziś, by niepełnosprawne osoby nie musiały żyć w izolacji, lecz aby ich obecność w codziennym życiu była oczy-

wista. Dlatego też konieczne jest, aby to wspólne życie było zapoczątkowane już w dzieciństwie.

Wnioski

1. Nadal dużym problemem jest ludzka mentalność oraz niechęć skierowana do niepełnosprawnych.
2. Zdaniem rodziców i opiekunów dzieci niepełnosprawnych działalność władz na rzecz niepełnosprawnych jest niewidoczna lub niewystarczająco skuteczna.
3. Rodziny osób niepełnosprawnych przeważnie uzyskują wsparcie i pomoc od bliskich oraz ludzi będących w podobnej sytuacji życiowej.
4. Główną przeszkodą, z jaką stykają się niepełnosprawne dzieci i ich rodzice jest brak odpowiedniej kadry oraz sprzętu medycznego.

Piśmiennictwo

1. Daszykowska J. Jakość życia w perspektywie pedagogicznej. Wydawnictwo Impuls, Kraków 2007: 44.
2. Kowalik S., Ratajska A., Szmaus A. W poszukiwaniu nowego wymiaru jakości życia związanego ze stanem zdrowia. Dział Wydawnictw Uczelnianych Akademii Medycznej im. Karola Marcinkowskiego, Poznań 2001: 23.
3. Michalska K. Niepełnosprawni w Polsce. Niebieska Linia 2003; 4: 8.
4. Mikulski J. O potrzebie aktywnej polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych. Polityka Społeczna 2000; 7: 5–7.
5. Gorajewska D. Wsparcie dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie i szkole. Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji. Warszawa 2008: 65–66.
6. Marchewka A., Kluba M. Problemy funkcjonowania społecznego niepełnosprawnych poruszających się na wózkach. Kultura Fizyczna 2002; 7/8: 16–18.
7. Jurga L. Jesteśmy tacy sami, czyli prawa niepełnosprawnych obywateli Europy. Problemy Poradnictwa Psychologiczno-Pedagogicznego 2003; 1: 156–158.
8. Otrębski W. Niepełnosprawność — wybrane problemy i definicje. W: E. Rutkowska (red.). Rehabilitacja i pielęgnowanie osób niepełnosprawnych. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2002.
10. Bellis M. Niepełnosprawne dzieci ofiarami przemocy. Lancet 2012; 25: 28–31.
11. Marszałek L. Społeczny kontekst niepełnosprawności. Seminare 2009; 12: 24: 339–353.
13. Borzyszkowska H. Izolacja społeczna rodzin mających dziecko upośledzone umysłowo w stopniu lekkim. Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2010.
15. Wojciechowska A., Cierpka A. Rodzina w percepcji rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną — analiza porównawcza. W: Pisula E., Danielewicz D. (red.). Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością. Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2007.
16. Macierz A. Dziecko przewlekłe chore. Opieka i wsparcie. Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2006.
18. Kołaczek B. Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce. IPISS, Warszawa 2012.