

KATOLICKI UNIWERSYTET LUBELSKI JANA PAWŁA II
WYDZIAŁ NAUK SPOŁECZNYCH
Instytut Pedagogiki

Marek Konrad Szymański OFMConv.

EDUKACJA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ
W RAMACH PROJEKTU „ALEGRÍA DE VIVIR”
W SANTO DOMINGO – EKWADOR.
STUDIUM PSYCHOPEDAGOGICZNE

Rozprawa doktorska
przygotowana
pod kierunkiem promotora
dr hab. Doroty Kornas-Bieli, prof. KUL
oraz promotora pomocniczego
dra Mariusza Wołóńciewa

Lublin 2020

*Dziękuję Pani Promotor
za okazaną pomoc, motywowanie oraz cenne wskazówki,
Promotorowi pomocniczemu – za cierpliwość i ważne spostrzeżenia.*

*Mojej rodzinie zakonnej dziękuję za wyrozumiałość i pomoc,
Rodzeństwu i przyjaciołom – za wsparcie,
mojej Mamie – za nieocenioną wiarę i modlitwę.*

*Przedstawicielom instytucji rządowych i pozarządowych
dziękuję za wspólną pracę, pomoc w realizacji badań,
udzielenie niezbędnych informacji oraz udostępnienie danych.*

*Szczególne podziękowania pragnę złożyć
wszystkim Osobom z niepełnosprawnością i zaburzeniem psychicznym
oraz ich Rodzinom, biorącym udział w Projekcie „Alegría de Vivir”.*

Pracę dedykuję mojemu nieżyjącemu już Ojcu, Zdzisławowi.

Spis treści

Wstęp	6
Wykaz skrótów	17
I. CZĘŚĆ TEORETYCZNA	20
Rozdział 1. Osoba z niepełnosprawnością w ujęciu personalizmu chrześcijańskiego	21
1.1. Rozumienie pojęć niepełnosprawności i osoby z niepełnosprawnością	21
1.1.1. Rozumienie niepełnosprawności	22
1.1.2. Klasyfikacje niepełnosprawności.....	27
1.1.3. Odniesienie personalizmu chrześcijańskiego i nauczania Kościoła katolickiego do niepełnosprawności	47
1.2. Psychospołeczna sytuacja osób z niepełnosprawnością	55
1.2.1. Doświadczenie niepełnosprawności w życiu człowieka.....	55
1.2.2. Funkcjonowanie rodziny z osobą z niepełnosprawnością	58
1.2.3. Postawy społeczeństwa wobec osób z niepełnosprawnością.....	63
1.3. Edukacja i rehabilitacja jako sposoby realizacji integralnego spojrzenia na osobę ludzką	74
1.3.1. Wybrane aspekty edukacji i rewalidacji osób z niepełnosprawnością.....	77
1.3.2. Rehabilitacja osoby z niepełnosprawnością.....	90
Rozdział 2. Pomoc osobom z niepełnosprawnością w Ekwadorze w kontekście społecznym i edukacyjnym	98
2.1. Ekonomiczno-społeczne warunki życia rodzin w Ekwadorze.....	98
2.2. Sytuacja osób z niepełnosprawnością w Ekwadorze.....	101
2.2.1. Charakterystyka osób z niepełnosprawnością w Ekwadorze w świetle źródeł statystycznych.....	101
2.2.2. Grupy osób z niepełnosprawnością i ich klasyfikacja	113
2.2.3. Sytuacja prawna osób z niepełnosprawnością w Ekwadorze	118
2.3. Edukacja oraz instytucjonalna pomoc osobom z niepełnosprawnością w Ekwadorze.....	124
2.3.1. Edukacja osób z niepełnosprawnością.....	125
2.3.2. Niektóre instytucjonalne formy pomocy osobom z niepełnosprawnością /zaburzeniem psychicznym w Ekwadorze	132
Rozdział 3. Założenia, cele i działalność Projektu <i>Alegría de Vivir</i> realizowanego w Santo Domingo w Ekwadorze	136
3.1. Geneza Projektu <i>Alegría de Vivir</i>	137
3.2. Kontekst pedagogiczny Projektu <i>Alegría de Vivir</i>	144
3.2.1. Charyzmat franciszkański.....	146
3.2.2. Szczegółowe założenia Projektu <i>Alegría de Vivir</i>	153
3.2.3. Realizacja modelu Franca Basaglii z osobami z zaburzeniem psychicznym w ramach Projektu <i>Alegría de Vivir</i>	158

II. CZĘŚĆ METODOLOGICZNA	174
Rozdział 4. Metodologia badań empirycznych nad edukacyjnymi aspektami realizacji projektu <i>Alegría de Vivir</i>.....	175
4.1. Synteza podstaw teoretycznych badań własnych	175
4.2. Problemy badawcze, hipotezy i cel badań.....	177
4.3. Badania pilotażowe.....	180
4.3.1. Uczestnicy Projektu i ich rodziny	181
4.3.2. Opiekunowie społeczni.....	188
4.4. Narzędzia zastosowane w badaniach zasadniczych.....	193
4.4.1. Kwestionariusz Uczestników Projektu (KUP).....	193
4.4.2. Kwestionariusz dla Opiekunów Społecznych (KOS)	194
4.4.3. Kwestionariusz dla Pracowników Instytucji Publicznych (KPIP).....	196
4.4.4. Kwestionariusz Retrospektywnego Obrazu Osoby z Niepełnosprawnością I (KRAON I) i Kwestionariusz Aktualnego Obrazu Osoby z Niepełnosprawnością II (KRAON II)	197
4.5. Strategia badań	201
4.6. Procedura badań	205
4.7. Charakterystyka grup badanych osób	208
4.7.1. Charakterystyka zmiennych demograficznych beneficjentów Projektu <i>Alegría de Vivir</i> – osób z niepełnosprawnością intelektualną, fizyczną i sensoryczną (NS) oraz osób z zaburzeniami psychicznymi (ZP).....	209
4.7.2. Cechy demograficzne członków rodzin beneficjentów Projektu.....	222
4.7.3. Charakterystyka grupy opiekunów społecznych.....	228
4.7.4. Charakterystyka grupy pracowników instytucji publicznych.....	231
III. CZĘŚĆ EMPIRYCZNA	235
Rozdział 5. Analiza wyników badań empirycznych: postrzeganie Projektu <i>Alegría de Vivir</i> przez różne grupy uczestników.....	236
5.1. Postrzeganie Projektu <i>Alegría de Vivir</i> przez osoby z niepełnosprawnością i osoby z zaburzeniem psychicznym oraz przez członków ich rodzin, uczestniczących w Projekcie.....	236
5.1.1. Postrzeganie Projektu przez osoby z niepełnosprawnością i z zaburzeniem psychicznym	236
5.1.2. Postrzeganie Projektu przez opiekunów rodzinnych osób z niepełnosprawnością i z zaburzeniem psychicznym.....	261
5.2. Postrzeganie Projektu <i>Alegría de Vivir</i> przez opiekunów społecznych oraz przez pracowników instytucji publicznych uczestniczących w Projekcie.....	275
5.2.1. Postrzeganie Projektu przez opiekunów społecznych	275
5.2.2. Postrzeganie Projektu przez pracowników instytucji publicznych.....	289
5.3. Wybrane świadectwa uczestników Projektu <i>Alegría de Vivir</i>	292
5.3.1. German Manuel Bastidas Medina.....	293
5.3.2. Letty Alexandra Salazar Vera.....	296
5.3.3. Narcisa de Jesús Alvarado Herrera	297

5.3.4. List matki Araceli Jessiki Gonzalo Suntaxi	298
5.3.5. Wnioski końcowe przedstawionego studium przypadków	299
5.4. Podsumowanie wyników badań oraz ich interpretacja	301
5.4.1. Uczestnictwo beneficjentów w Projekcie <i>Alegría de Vivir</i> i jego walory edukacyjne w ocenie beneficjentów Projektu.....	302
5.4.2. Psychopedagogiczne walory Projektu <i>Alegría de Vivir</i> w ocenie opiekunów rodzinnych	309
5.4.3. Pozytywne wartości Projektu <i>Alegría de Vivir</i> w ocenie opiekunów społecznych	313
5.4.4. Edukacyjne walory Projektu <i>Alegría de Vivir</i> w ocenie pracowników instytucji publicznych.....	315
5.4.5. Procesy agoralne w Projekcie <i>Alegría de Vivir</i> i ich wartość edukacyjno-formacyjna	316
Zakończenie	320
Streszczenie	335
Resumen	339
Sommario	343
Summary	347
Zusammenfassung.....	350
Bibliografia	354
Netografia.....	373
Spis tabel	376
Spis wykresów.....	377
ANEKS	379
1. Kwestionariusze autorstwa M. Szymańskiego i D. Kornas-Bieli zastosowane w badaniach zasadniczych	379
1.1. Kwestionariusz dla Uczestników Projektu (KUP).....	379
1.2. Kwestionariusz dla Opiekunów Społecznych (KOS)	391
1.3. Kwestionariusz dla Pracowników Instytucji Publicznych (KPIP).....	401
2. Kwestionariusze autorstwa M. Szymańskiego i M. Wołóńciewicza zastosowane w badaniach zasadniczych	407
2.1. Dane Osoby Opiekującej się Osobą z Niepełnosprawnością/Chorym w Rodzinie	407
2.2. Kwestionariusz Retrospektywnego Obrazu Osoby z Niepełnosprawnością/Chorą I „przed” (KRAON I)	410
2.3. Kwestionariusz Aktualnego Obrazu Osoby z Niepełnosprawnością/Chorą II „po” (KRAON II)	412

Wstęp

*Para hacer las cosas bien es necesario:
primero, el amor; segundo, la tecnica.
(Aby zrobić coś dobrze, konieczne są:
po pierwsze, miłość; po drugie, technika.)*

Antoni Gaudi

Niepełnosprawność jest jednym z poważniejszych zjawisk nie tylko współczesnego świata, występowała bowiem od zarania dziejów we wszystkich społecznościach. Od XX wieku zaczęto sporządzać precyzyjne spisy ludności uwzględniające m.in. stan zdrowia i sprawności obywateli. Na podstawie tych spisów możemy odnotować, że w skali światowej, a zwłaszcza w krajach Unii Europejskiej, przybywa osób z niepełnosprawnością¹. Jest to pochodna zmian cywilizacyjnych, w wyniku których wzrastają czynniki ryzyka uszkodzenia zdrowia z powodu wypadków komunikacyjnych i zawodowych, skażenia środowiska oraz urazów ciała wskutek działań wojennych. Wzrasta też poziom rozwoju nauk medycznych, a co za tym idzie - możliwość podtrzymywania przy życiu osób zagrożonych śmiercią (np. dzieci przedwcześnie urodzonych, dzieci z wadami wrodzonymi lub poważną chorobą, osób po wypadkach, osób starszych), podnosi się poziom życia i jego jakość (np. związana ze sposobem żywienia), stosowane są działania lecznicze i rehabilitacyjne zwiększające długość życia (wzrastający proces starzenia się społeczeństwa). Rozwinięto diagnostykę i możliwość identyfikowania chorób (np. genetycznych). Opóźnienie wieku kobiet wydających na świat potomstwo zwiększa liczbę niepowodzeń i powikłań prokreacyjnych, co skutkuje większą liczbą dzieci urodzonych w stanie zagrożenia pod względem zdrowia i rozwoju.

Jednak to nie statystyczny aspekt nadaje niepełnosprawności coraz większe znaczenie w społeczeństwie, lecz aspekty społeczny i kulturowy. Pozycja osób z niepełnosprawnością, ich aktywny udział w wytwarzaniu dóbr lub pozostawanie w roli odbiorców świadczeń społecznych zależy bowiem od systemu politycznego i ekonomicznego, organizacji życia społecznego oraz wyznawanych wartości (Trębicka-Postrzygacz, 2017, s. 42)².

W pedagogice specjalnej funkcjonuje obecnie wiele definicji niepełnosprawności (Barnes & Mercer, 2003). Najogólniej, jak uściśliła to Światowa Organizacja Zdrowia

¹ Wzrost liczby osób z niepełnosprawnością jest „w pierwszym rzędzie pochodną zmian cywilizacyjnych: postępu wiedzy i technologii medycznych, wydłużenia się ludzkiego życia wskutek wdrożenia mechanizmów zarządzania zdrowiem publicznym i ogólnego wzrostu dobrobytu, a także zmian kulturowych odnoszących się do kwestii zdrowia, sprawności fizycznej i intelektualnej oraz wzorów pełnienia ról społecznych.” (Gąciarz & Rudnicki, 2014, s. 7).

² Zapis bibliografii w całej pracy doktorskiej został dokonany zgodnie ze standardami edytorskimi APA 7. Styl APA jest stylem charakterystycznym dla pedagogiki, psychologii i innych nauk społecznych.

w 1980 r., niepełnosprawność oznacza stan fizyczny, sensoryczny, psychiczny lub umysłowy, powodujący trwale lub okresowe utrudnienie, ograniczenie bądź uniemożliwienie egzystencji danej osoby, związany z konkretnymi zadaniami życiowymi i rolami społecznymi, które powinna ona móc wypełniać (Majewski, 1995, s. 35). Inaczej mówiąc, osoba z niepełnosprawnością, to osoba mająca dysfunkcje natury fizycznej, psychicznej, sensorycznej lub anatomicznej, wynikające z czynników wrodzonych, urazów, schorzeń lub zaburzeń rozwojowych, powodujących ograniczenie możliwości wykonywania podstawowych czynności życiowych (Dykcik, 2003, s. 18-19).

Istnieją różne kryteria klasyfikacji niepełnej sprawności. Najczęściej wymieniane są cztery grupy osób z niepełnosprawnością: intelektualną, fizyczną sensoryczną oraz osoby chore przewlekle i terminalnie. Ponadto wiele osób trudno przyporządkować do którejś z tych grup, np. chorzy psychicznie, z autyzmem mogą funkcjonować jak osoby niepełnosprawne. Nierzadko spotykamy się z niepełnosprawnością złożoną, gdy współwystępują w różnym nasileniu zaburzenia charakterystyczne dla dwóch lub więcej niepełnosprawności (Kornas-Biela, 2006). Zgodnie z personalistycznym podejściem do niepełnosprawności, w pracy doktorskiej przyjęto określenie „osoba z niepełnosprawnością”, aby podkreślić, że przede wszystkim jest to osoba, a jej braki, zaburzenia, niesprawność to jedynie przypadłości, nienaruszające struktury bytu ludzkiego ani jego godności (Chudy, 1998).

Osoby z niepełnosprawnością (a szczególnie chore psychicznie) przez wieki i prawie we wszystkich kulturach były grupą społeczną najbardziej narażoną na wykluczenie. Warunki życia sprawiają, że najczęściej te osoby są gorzej wykształcone od ogółu mieszkańców kraju, pozostają bezrobotne, odznaczają się większą zależnością ekonomiczną, niesamodzielnością oraz ograniczeniem aktywności życiowej, a leczenie i rehabilitacja są dużym obciążeniem finansowym dla rodziny, która nierzadko jest bardzo uboga. Niepełnosprawność i ubóstwo często współwystępują razem (Montero, 2003, s. 1). Osoby nimi dotknięte napotykają ponadto bariery komunikacyjne, architektoniczne, instytucjonalne, prawne oraz społeczne w postaci przesądów, stereotypów i niewłaściwych postaw otoczenia wobec nich (Kornas-Biela, 2006).

Obecnie edukacja osób z niepełnosprawnością jest szczególnie trudna w krajach słabo rozwiniętych, jakim jest m.in. Ekwador. Jednocześnie zmienia się ona w szybkim tempie. Dzięki temu, że wiceprezydentem Ekwadoru w latach 2007-2013 był, a obecnie jest prezydentem Republiki Ekwadorskiej, Lenín Voltaire Moreno Garcés, który jako paraplegik rozumie problemy osób z niepełnosprawnością, wprowadzone zostały ustawy podwyższające poziom ich życia i edukacji oraz sprzyjające inkluzji i zmianom w postawach społecznych.

Jego słynne powiedzenie: „Jeśli ich nie widzimy, oni znikają”, inaczej mówiąc: „ci, którzy są niewidzialni, nie obchodzą nas”, wskazuje na fakt, że „niepełnosprawność jest produktem społecznym” (Iturbide & Serrano, 2013, s. 15). Marginalizacja i wykluczenie osób z niepełnosprawnością nie jest wynikiem działań celowych, ale skutkiem niekorzystnych uwarunkowań kulturowych, mentalnych, społecznych, gospodarczych, ustrojowych, nieuchronnym aspektem nierówności społecznych (Chrzanowska, 2015).

Segregacyjny model, do niedawna dominujący w ekwadorskim społeczeństwie, przyczynił się do izolacji i deprecjacji osób z niepełnosprawnością, ograniczał ich udział w codziennym życiu rodziny i poza nią. Reforma prawa organicznego dotyczącego osób z niepełnosprawnością w Ekwadorze (*Ley Organica*) we wrześniu 2012 r. rozbudziła duże nadzieje na zmianę podejścia do tych osób. Przede wszystkim pojawiła się perspektywa stworzenia odpowiednich warunków dla ich inkluzji dzięki wprowadzeniu odpowiednich modyfikacji w obowiązującym dotychczas ustawodawstwie. Już po kilku latach funkcjonowania nowych przepisów widać wyraźną poprawę zarówno w obszarze edukacji i zatrudnienia tych osób, jak i w mentalności ekwadorskiego społeczeństwa odnośnie do praw osób z niepełnosprawnością. Włączający system kształcenia daje tym osobom możliwość integracji społecznej i edukacyjnej, zapewniając im równość społeczną. Jednak brak skoordynowanego działania instytucjonalnego na rzecz rodzin pozostających w biedzie i osób z niepełnosprawnością jest wciąż poważnym utrudnieniem codziennego życia.

Jednym z miast ekwadorskich, w którym w jaskrawy sposób uwidoczniły się problemy osób z niepełnosprawnością, jest ok. 500 – tysięczne prowincji Santo Domingo de los Tsáchilas leżące na zachodnim wybrzeżu kraju. Dotknęła je najwyższa w państwie migracja (w 1980 r. miasto liczyło około 10 000 mieszkańców, a obecnie jest ich prawie 400 000), która przyczyniła się do niekontrolowanego wzrostu liczby mieszkańców, a tym samym do zmarginalizowania dużej liczby osób, które nie są w stanie podołać wymaganiom życia w aglomeracji (np. pokonać bariery komunikacyjne, ekonomiczne, edukacyjne, architektoniczne, kulturowe itd.). W związku z powyższym bardzo ważne (zarówno w Santo Domingo, jak i w całym Ekwadorze) są wszystkie przedsięwzięcia, które zmierzają do zmiany wizji oraz konkretnych warunków życia osób z niepełnosprawnością. Jednym z przykładów takich przedsięwzięć jest projekt realizowany w Santo Domingo przez Zakon Braci Mniejszych Konwentualnych (OFMConv) z Polski. Misja ta rozpoczęła swoją działalność w 1995 r. i miała szczególne znaczenie dla rozwoju Prowincji św. Maksymiliana Kolbego z siedzibą w Gdańsku na rzecz misji w Ameryce Południowej. Jednocześnie

wspólnota franciszkańska z Pizy (Włochy) aktywnie włączyła się w organizowanie pracy ewangelizacyjno-charytatywnej.

Doświadczenia wieloletniej działalności misyjnej pozwoliły wyraźnie dostrzec zagrożenie, jakim jest wykluczenie społeczne dla osób biednych, z zaburzeniami psychicznymi, z niepełnosprawnością fizyczną lub intelektualną. Ze względu na to, że misja Kościoła katolickiego wiąże się z pomocą edukacyjną i materialną dla osób wykluczonych społecznie, w 2007 r. wspólnota parafialna w Pizie podjęła projekt „Radość życia” (pełna nazwa w języku włoskim: *Gioia di Vivere dei bambini in Ecuador*), który w Ekwadorze przyjął nazwę *Centro Caritas Antoniana - Alegría de Vivir*. Miał on na celu ukazanie dzieciom i osobom dorosłym pozytywnych wartości życia. Od 2013 r. poszerzono Projekt *Alegría de Vivir (AdV)* o pracę z osobami z niepełnosprawnością (fizyczną, intelektualną, wzrokową, słuchową), a od 2014 r. również o pracę z osobami z zaburzeniami psychicznymi.

Ostatnia wizyta w Ekwadorze Papieża Franciszka, który apelował o sprawiedliwość i włączenie społeczne osób wykluczonych, aby czuły Kościół przy sobie i jego solidarność z nimi, jeszcze bardziej uwypukliła znaczenie zaangażowania misji franciszkańskiej na rzecz osób z szeroko rozumianym ryzykiem wykluczenia. Już w czasie ceremonii powitalnej na lotnisku Papież powiedział: „Dzisiaj także my możemy odnaleźć w Ewangelii klucze, które pozwolą nam stawić czoła aktualnym wyzwaniom, doceniając różnice, krzewiąc dialog i współdziałanie bez wykluczenia kogokolwiek po to, aby podejmowane kroki na drodze postępu i rozwoju zagwarantowały lepszą przyszłość dla wszystkich wraz z okazywaniem szczególnej troski o naszych najsłabszych braci i najbardziej kruche mniejszości” (Papież Franciszek, 2016).

Praca Kościoła i misjonarzy w Ekwadorze ma duże znaczenie dla osób wykluczonych społecznie. Kościół wychodzi naprzeciw potrzebującym nie tylko w sprawach duchowych, ale również materialnych i społecznych. Jednocześnie realizacja Projektu „Radość życia” wpisuje się we współczesny dyskurs pedagogiczny nad integracją i inkluzją osób zagrożonych wykluczeniem, o którym piszą Suzanna Hacking i Peter Bates (Hacking & Bates, 2008, s. 4-15). Po kilkuletniej realizacji Projektu pojawiła się potrzeba refleksji na temat jego znaczenia dla beneficjentów, oceny jego efektywności w różnych aspektach. Postanowiono więc przeprowadzić ewaluację Projektu od strony psychopedagogicznej, co wymagało przygotowania specjalnych narzędzi do badań.

Skoncentrowano się na edukacyjnych walorach Projektu, przy czym edukację rozumiano bardzo szeroko jako kategorię obejmującą „wszystkie procesy szczegółowe rozwoju, wychowania i wpływu, oddziaływania na zmianę osobowości” (Kwieciński, 2015, s.

173-180). Wykorzystując model „dziesięciościanu edukacji” Zbigniewa Kwiecińskiego, możemy przyjąć, że przez edukację będziemy rozumieć „ogół wpływów na jednostki i grupy ludzkie, wpływów sprzyjających takiemu ich rozwojowi i wykorzystywaniu posiadanych możliwości, aby w maksymalnym stopniu stały się świadomymi i twórczymi członkami wspólnoty społecznej, narodowej, kulturowej i globalnej oraz by stały się zdolne do aktywnej samorealizacji, niepowtarzalnej i trwałej tożsamości i odrębności, były zdolne do rozwijania własnego JA poprzez podejmowanie zadań ponadosobistych, poprzez utrzymywanie ciągłości własnego JA w toku spełniania zadań dalekich” (Kwieciński, 1998, s. 37-38). Oczywiście w edukacji osób z niepełnosprawnością trzeba liczyć się z ich ograniczeniami intelektualnymi, psychicznymi, ruchowymi, sensorycznymi, ale rozwój jest możliwy nawet w bardzo utrudnionych warunkach.

Edukacja jest inwestycją w zasoby ludzkie. Zwiększając szanse edukacyjne osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym, zwiększa się również możliwość rozwoju społeczno-gospodarczego-ekonomicznego kraju, w tym wypadku w Ekwadorze. Podejmując różne formy edukacji osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym w ramach realizacji projektu *Alegría de Vivir*, zdawano sobie sprawę, że jego oddziaływanie będzie znacznie szersze, niż tylko na uczestników zajęć w Centrum Projektu, ale również obejmie wszystkie osoby, które są z nim rodzinnie lub profesjonalnie związane. Uczestnicy Projektu mają bowiem swoje rodziny, których członkowie w różnym stopniu zostali wciągnięci w aktywności prowadzone w Centrum, jak też czerpali wiele dobra z domowych wizyt pracowników Projektu. Natomiast opiekunowie społeczni jak również pracownicy instytucji rządowych i pozarządowych zaangażowani w realizację programu Projektu, a tym samym w codzienny bliski kontakt z osobami, które do niedawna były wykluczane w swoim środowisku z powodu niepełnosprawności/zaburzenia psychicznego, mieli szansę zmienić swoje postawy wobec nich, dokonać rewizji hierarchii wartości i celów w życiu, rozwinąć umiejętności zawodowe, nawiązać nowe relacje, lepiej poznać siebie, pogłębić swoje życie duchowe. Podjęcie edukacyjnych oddziaływań w ramach Projektu *AdV* było okazją do pokazania ekwadorskiej społeczności, jak cenne są wszelkie działania na rzecz inkluzji osób wykluczonych. Kształcąc i wychowując innych, sami jednocześnie kształcimy się i wychowujemy. Rodzice, nauczyciele, opiekunowie, wychowują nowe pokolenia. Czyniąc to, mają okazję samemu wzrastać do bycia dojrzałym człowiekiem. Czy nie jest też prawdą, że osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym wnoszą wiele do naszego życia? To właśnie te osoby uczą nas spontaniczności, otwartości, zaufania innym, radosnej twórczości i niewymuszonego zachwyty nad światem, cierpliwości i pokory.

Przedmiotem tak ujmowanej edukacji jest pedagogiczne oddziaływanie, które zmierza do zapobiegania wykluczeniu społecznemu osób z niepełnosprawnością, poprzez podejmowane programy edukacyjno-szkoleniowe, projekty (rehabilitacyjne, pomocowe – jak ten opisany w niemieckiej dysertacji), a tym samym dokonanie zmian w ich percepcji przez różne grupy osób z najbliższego otoczenia. Natomiast podmiotem i adresatem tej edukacji są osoby zaangażowane w Projekcie (podopieczni i opiekunowie). Ponadto, pomaganie staje się przekazem edukacyjnym adresowanym do osoby z niepełnosprawnością. Wynika to z relacji, jaka się tworzy między dawcą i biorcą, między obdarowującym i obdarowanym. Szczególna więź jaka między nimi powstaje, przyjmuje postać naturalnej sytuacji wychowawczej (Styczeń, 2007).

Ujęcie edukacyjne uwzględnia w pierwszej kolejności osoby z bezpośredniego otoczenia z takim oddziaływaniem, aby stała się możliwa socjalizacja (uspołecznienie) uczestników. Natomiast czynnikiem kluczowym rehabilitacji jest sposób patrzenia na osoby z ograniczeniami potwierdzonym już w klasycznych badaniach N. Weinberga (Weinberg, 1976, s. 115-124).

W realizacji Projektu *AdV* było właśnie takie edukacyjne oddziaływanie, aby stała się możliwa socjalizacja (uspołecznienie) uczestników, ich personalizacja - osiągnięcie pełnych i swoistych dla każdego indywidualnie możliwości; jurydyfikacja - wdrażanie do obowiązków społecznych i wzrost wiedzy o prawach obywatelskich; humanizacja - rozwój poczucia własnej godności, wartości i szacunku do siebie, wzajemności w relacjach z innymi, kompetencji interakcyjnych, potrzeb wyższych; kształcenie - nabycie wiedzy i nowych umiejętności, co ułatwi godne życie; hominizacja - kształtowanie właściwych nawyków zaspakajania potrzeb pierwotnych, wychowanie zdrowotne, higieniczne (Kwieciński, 2015, s. 32-33). W ramach realizacji Projektu zmierzano do takiego zharmonizowania oddziaływań, aby stała się możliwa aktualizacja wszystkich powyższych procesów.

Celem podjętej pracy doktorskiej jest odpowiedź na pytanie: Jakie walory edukacyjne zostały zrealizowane w ramach Projektu *AdV* obejmującego osoby z zaburzeniem psychicznym, z niepełnosprawnością fizyczną, intelektualną i sensoryczną? Zdawano sobie sprawę, że ocena skuteczności Projektu zależy między innymi od rodzaju zaangażowania się w jego realizację, tzn. czy było się beneficjentem (osoba z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym lub jej rodzina), opiekunem społecznym lub pracownikiem instytucji wspomagającej Projekt *AdV*. Z tego powodu przygotowano osobny kwestionariusz ankiety dla wszystkich tych grup osób. Wzięto również pod uwagę szereg zmiennych demograficznych oraz takie zmienne osobiste, jak np.: motywacja uczestnictwa w Projekcie

i oczekiwania z nim związane, poczucie sensu życia, zainteresowania i plany życiowe oraz percepcja choroby i niepełnosprawności.

Odpowiedź na wyróżnione pytania (kierowane do czterech grup osób: uczestników Projektu, członków rodzin uczestniczących w Projekcie, których skrótowo będziemy nazywać ich opiekunami rodzinnymi; opiekunów społecznych; pracowników instytucji publicznych) pozwoli zrealizować cele poznawcze pracy doktorskiej, jakimi są: poznanie, opis i ocena walorów Projektu oraz zmiany w percepcji osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym w wyniku udziału w Projekcie (czym charakteryzowała się percepcja beneficjentów, czy uległa ona zmianie w trakcie uczestnictwa w Projekcie). Ponadto duże znaczenie ma cel praktyczny Projektu, czyli wypracowanie najlepszych form pomocy służących inkluzji społecznej osób z niepełnosprawnościami (NS) i zaburzeniem psychicznym (ZP).

W związku z tym w grupie beneficjentów Projektu *AdV* będzie zastosowany Kwestionariusz z pytaniami badawczymi dotyczącymi oceny Projektu i uczestnictwa w nim o następującej treści:

- Jaki jbył czasokres i stopień uczestnictwa beneficjentów w Projekcie oraz stopień ich zadowolenia z udziału w nim (pyt. 21, 22, 24, 25, 26)?
- Jakie elementy Projektu były najbardziej cenione (pyt. 23), co stanowiło największą trudność i czego brakowało w Projekcie (pyt. 28), jakie są oczekiwania co do kontynuacji oraz zmian w Projekcie (pyt. 27)?
- Jaki system wartości, zainteresowania i plany zawodowe prezentują uczestnicy Projektu (pyt. 33, 34, 35)?
- Czy uczestnictwo w Projekcie przyczyniło się do rozwoju osobistego (pyt. 31, 32) oraz inkluzji społecznej uczestników (pyt. 29, 30)?

Wobec dwóch powyżej postawionych pytań typu rozstrzygnięcia można sformułować następujące hipotezy **H1a: Uczestnictwo w Projekcie przyczyniło się do rozwoju osobistego oraz H1b - inkluzji społecznej uczestników Projektu.**

W grupie opiekunów z rodzin osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym zastosowano Kwestionariusz oceny dotyczący postrzegania przez nich osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym oraz znaczenia niepełnosprawności/choroby przed rozpoczęciem Projektu oraz po jego zakończeniu. W związku z tym, pytania badawcze są następujące:

- Czym charakteryzuje się percepcja osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym przez jej opiekuna z rodziny oraz jakie czynniki modyfikują tę percepcję?
- Czy i w jakim kierunku uległ zmianie pod wpływem uczestnictwa w Projekcie obraz osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym u opiekunów z ich rodzin?
- Jakie walory edukacyjne Projektu wpłynęły na zmianę obrazu osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym?
- Od jakich zmiennych demograficznych i podmiotowych zależy obraz osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym u jej opiekuna rodzinnego?
- Czy istnieje związek między zmiennymi demograficznymi opiekunów rodzinnych a oceną przez nich efektywności Projektu *AdV* w aspekcie oceny zadowolenia z niego i efektami edukacyjnymi?

W odpowiedzi na drugie z powyższych pytań można postawić hipotezę **H2: W wyniku uczestnictwa osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym w Projekcie *AdV* nastąpiła pozytywna zmiana percepcji ich osoby przez ich opiekunów z rodzin.**

Wobec grupy opiekunów społecznych w kwestionariuszu KOS (zob. Aneks, s. 391) postawiono następujące pytania i jedną hipotezę:

- Jaka była motywacja oraz oczekiwania do podjęcia pracy (pyt. 20, 21) oraz system wartości opiekunów społecznych biorących udział w Projekcie (pyt. 22, 26)?
- Jakimi, zdaniem opiekunów społecznych, wartościami wychowawczymi, edukacyjnymi i rehabilitacyjnymi realizował Projekt *AdV* (pyt. 23)?
- Jakimi możliwościami osobistego rozwoju oraz pozytywnymi wartościami wniosło uczestnictwo w Projekcie *AdV* dla opiekunów społecznych (pyt. 24, 25, 29 a,b,c,d) oraz, ich zdaniem, dla uczestników Projektu (pyt. 27, 29 e,f,)?
- Jakimi wystąpiły trudności podczas realizacji Projektu oraz w spełnieniu oczekiwań opiekunów społecznych (pyt. 30, 31, 32)?
- Jakimi zmianami w Projekcie należałoby wprowadzić w przyszłości, aby zwiększyć jego efektywność? (pyt. 28, 33)?
- Czy istnieje związek między zmiennymi demograficznymi i osobistymi a oceną Projektu przez opiekunów społecznych?

W odpowiedzi na pytanie 6 można sformułować hipotezę **H3, iż: Istnieje istotny statystycznie związek między niektórymi zmiennymi demograficznymi i podmiotowymi a oceną Projektu przez opiekunów społecznych.**

Wobec grupy pracowników instytucji publicznych postawiono również kilka pytań:

- W jakim stopniu pracownicy instytucji publicznych byli zadowoleni z pracy z osobami z niepełnosprawnością (pyt. 3) oraz brania udziału w Projekcie (pyt. 8)?
- Jakie były najczęściej braki (pyt. 6) oraz popełniane błędy (pyt. 5) w pracy różnych instytucji na rzecz osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym?
- Jakie były zdaniem pracowników instytucji publicznych pozytywne aspekty Projektu (pyt. 9), jego mocne i słabe strony (pyt. 10, 11), czy pomagał on w inkluzji społecznej (pyt. 12) i czy powinien być kontynuowany (pyt. 13)?

Efektem końcowym Projektu będzie wykazanie jego edukacyjnych (a nawet rzecz można szerzej – psychopedagogicznych) walorów oraz znaczenia dla osób w różny sposób w nim uczestniczących.

Realizowany w Santo Domingo Projekt *AdV* skierowany do osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności ma duże znaczenie zarówno dla nich samych, jak i dla innych osób, które miały różny udział w realizacji Projektu (opiekunowie społeczni i pracownicy różnych instytucji). Dzięki realizacji Projektu dostrzeżono poprawę poziomu funkcjonowania osób z niepełnosprawnością, polepszenie ich obrazu siebie i poczucia własnej wartości, nabycie pewnych sprawności (umiejętności manualnych, zawodowych) i urealnienie perspektyw życiowych. Pozytywnej zmianie uległa także społeczna percepcja tych osób. Podjęta w pracy doktorskiej ewaluacja Projektu pod kątem jego wychowawczych, edukacyjnych i rehabilitacyjnych wartości pozwoli na obiektywizację powyższych spostrzeżeń i dostarczy danych w celu koniecznej modyfikacji Projektu, aby w przyszłość mógł on jeszcze lepiej spełniać swoje zadania. Wyprowadzone wnioski z badań mogą być przydatne dla przygotowania nowych projektów.

Zaplanowane w pracy doktorskiej badania mają charakter ilościowy. W badaniach pilotażowych prowadzonych w listopadzie 2014 r. wzięły udział dwie grupy respondentów: uczestnicy Projektu i ich rodziny (192) oraz opiekunowie społeczni (17) w grupie wiekowej od 12 do 65 lat. Od 2016 r. nastąpiła zmiana projektu rządowego MIES (Ministerstwa Inkluzji Ekonomiczno-Społecznej), który objął tylko osoby powyżej 18 roku życia. Z tego też względu 134 osoby musiały odejść z Projektu, a w ich miejsce włączone zostały osoby spełniające kryterium wieku. Wyniki tych badań pilotażowych zaprezentowano na plakacie podczas 12. World Congress of WAPR (*World Association for Psychosocial Rehabilitation*), odbywającego się w Seulu (Korea) w 2015 r.

Celem badań pilotażowych były z jednej strony ocena Projektu i jego znaczenia dla osób uczestniczących w nim wraz z rodzinami i opiekunami społecznymi, którzy bezpośrednio lub pośrednio brali udział w Projekcie *AdV*, z drugiej strony ocena przydatności zastosowanych narzędzi do dalszych badań.

W oparciu o badania pilotażowe przygotowano osobne kwestionariusze dla dwóch grup badanych osób, zawierające pytania zarówno otwarte, jak i zamknięte, a odpowiedzi na wiele z tych pytań wymagały oceny w pięciostopniowej skali.

W Projekcie *AdV* przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu dla osób z niepełnosprawnością w Santo Domingo (Ekwador) wzięło udział 50 osób psychicznie chorych oraz 66 osób z innymi rodzajami niepełnosprawności: intelektualnej, sensorycznej i fizycznej. Grupa wzięta do badań zasadniczych będzie obejmowała wszystkie te osoby jako beneficjentów Projektu (116 osób), osoby zaangażowane w codzienną pracę rehabilitacyjną jako opiekunów społecznych (17 osób), pracowników instytucji wspomagających realizację Projektu (19 osób) oraz członków rodzin osób z niepełnosprawnością i zaburzeniem psychicznym (158 osób).

W badaniach za zmienną zależną przyjęto edukacyjne znaczenie Projektu dla osób z niepełnosprawnością w ocenie grup respondentów, natomiast za zmienne niezależne przyjęto zmienne demograficzne (metryczkowe) oraz osobiste, np. obraz osoby z niepełnosprawnością, poczucie sensu życia, system wartości, zadowolenie z udziału w Projekcie.

Praca składa się z trzech części: teoretycznej, metodologicznej i empirycznej. Pierwsze trzy rozdziały pracy zostaną poświęcone teoretycznemu ujęciu problemu edukacji osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym, w tym również realizowanej w ramach w Projekcie *AdV* w Santo Domingo w Ekwadorze.

W pierwszym rozdziale osoba z niepełnosprawnością zostanie ukazana z punktu widzenia pedagogiki personalistycznej, a także zostanie scharakteryzowana jej psychospołeczna sytuacja. Omówione będą edukacja i rehabilitacja jako realizacja integralnego spojrzenia na osobę ludzką.

Rozdział drugi niniejszej rozprawy będzie poświęcony omówieniu różnych działań pomocowych na rzecz osób z niepełnosprawnością w rzeczywistości Ekwadoru, na tle warunków ekonomiczno-społecznych życia rodziny w tym kraju, problematyki niepełnosprawności w świetle obowiązującego prawa do leczenia, rehabilitacji, nauki, pracy zawodowej i pomocy społecznej oraz różnych form edukacji i instytucjonalnej pomocy

osobom z niepełnosprawnością, zmierzającej do eliminacji wykluczenia i do wsparcia tych osób w rzeczywistości Ekwadoru.

Trzeci rozdział dysertacji poświęcony jest założeniom, celom i działalności Projektu *AdV* realizowanego w Santo Domingo (Ekwador). Zostaną w nim przedstawione dzieje Projektu, który ma swój początek we włoskim Stowarzyszeniu *Gioia di Vivere dei Bambini in Ecuador*. Ukazane zostaną motywacje, oczekiwania i formy działania, a także założenia pedagogiczne Projektu w świetle charyzmatu franciszkańskiego oraz rola realizowanego w Trieście modelu pomocy osobom z niepełnosprawnością psychiczną zaaplikowanego do Projektu *AdV*. Ponadto będzie mowa o beneficjentach (dzieciach, młodzieży, osobach starszych i z niepełnosprawnością) w aspekcie charakteryzującym ich czynniki rodzinne, osobiste i systemowe, które mają wpływ na psychopedagogiczną wartość Projektu.

Rozdział czwarty rozprawy obejmuje zagadnienia metodologiczne badań nad edukacyjnymi aspektami realizacji Projektu. W rozdziale tym kolejno zostaną omówione: problemy badawcze, szczegółowe pytania badawcze, hipotezy, cel badań, badania pilotażowe, narzędzia zastosowane w badaniach zasadniczych, strategia badań i charakterystyka grup badanych.

W rozdziale piątym pracy, mającym charakter empiryczny, przedstawione zostaną analizy, interpretacje wyników badań własnych nad postrzeganiem Projektu przez jego uczestników (tj. przez osoby z niepełnosprawnością i ich rodziny, opiekunów społecznych, pracowników instytucji publicznych), percepcji osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym oraz wieloaspektowe znaczenie ich udziału w Projekcie. W dalszej części przedstawiono wybrane świadectwa uczestników Projektu jako studium przypadków ilustrujące efekty zmian, jakie zachodziły u beneficjentów Projektu w trakcie jego realizacji. W podsumowaniu tego rozdziału uwzględniono wyniki badań oraz ich interpretację w odniesieniu do grup osób uczestniczących w realizacji Projektu *AdV*, z podkreśleniem jego walorów edukacyjnych i próbą oceny.

Merytoryczną część pracy wieńczy zakończenie, zawierające podsumowanie wyników przeprowadzonych badań oraz wnioski psychopedagogiczne. Streszczenie pracy zostało przygotowane w wersji polskiej, hiszpańskiej, włoskiej, angielskiej, i niemieckiej z odniesieniem do organizacji międzynarodowych, które wspierały realizowany Projekt. Zamieszczono również spis tabel i wykresów. W Aneksie natomiast znalazły się narzędzia zastosowane w badaniach zasadniczych, tj. kwestionariusze, wykorzystane w pracy z uczestnikami Projektu, członkami ich rodzin, opiekunami społecznymi i pracownikami instytucji publicznych (w wersji hiszpańskiej, z tłumaczeniem na język polski).

Wykaz skrótów

A. Dokumenty Soboru Watykańskiego II

DM	Deklaracja o działalności misyjnej Kościoła
DRN	Deklaracja o stosunku do religii niechrześcijańskich

B. Źródła biograficzne i pisma św. Franciszka z Asyżu

1 B	Św. Bonawentura, <i>Życiorys większy św. Franciszka z Asyżu</i>
1 Cel	Tomasz z Celano, <i>Życiorys pierwszy św. Franciszka z Asyżu</i>
1 Kor	1 List św. Pawła Apostoła do Koryntian
1 Reg	św. Franciszek z Asyżu, <i>Reguła niezatwierdzona</i>
2 Cel	Tomasz z Celano, <i>Życiorys drugi św. Franciszka z Asyżu</i>
2 Reg	św. Franciszek z Asyżu, <i>Reguła zatwierdzona</i>
Np	św. Franciszek z Asyżu, <i>Słowa świętego napomnienia</i>
T	św. Franciszek z Asyżu, <i>Testament</i>
2 Zw	<i>Zwierciadło doskonałości. Redakcja większa</i>

C. Instytucje i programy społeczne

ADINEA	<i>Asociacion para el Desarrollo del Niño Exepcional del Azuay</i> (Stowarzyszenie na Rzecz Rozwoju Dziecka Specjalnej Troski w Azuay)
AdV	Projekt <i>Alegria de Vivir</i>
ASENIR	<i>Asociación Ecuatoriana Para Niños Retardados</i> (Ekwadorskie Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci Upośledzonych)
CEBYCAM	<i>Centro de Desarrollo Humano en Cultura y Economía Solidaria</i> (Centrum Rozwoju Ludzkiego w Kulturze i Gospodarce Solidarnej)
CISP	<i>Comitato Internazionale Per Lo Sviluppò Dei Popoli</i> (Międzynarodowy Komitet ds. Rozwoju Narodów)
CJ	<i>Consejo de la Judicatura</i> (Rada Sądownicza)
CONADIS	<i>Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades</i> (Krajowa Rada do Spraw Osób Niepełnosprawnych)
CONAREP	<i>Consejo Nacional de Rehabilitación Profesional</i> (Krajow Rada Rehabilitacji Zawodowej)
CSMC	<i>Centro Sanite Mentale Comunitaria</i> (Wspólnotowy Ośrodek Zdrowia Psychicznego)
DINARIM	<i>Dirección Nacional de Rehabilitacion Integral del Minusválidad</i> (Krajowa Dyrekcja Integralnej Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych)
DSM	<i>Departamento della Salute Mentale</i> (Departament Zdrowia Psychicznego)
ENT	<i>Enfermedades No Transmisibles</i> (Choroby Niezakaźne)
EUROsociAL	<i>Programa para la Cohesion Social en America Latina</i> (Program Inkluzji Społecznej dla Ameryki Łacińskiej)

FASINARM	<i>Fundación de Asistencia Psicopedagógica para Niños, Jóvenes y Adultos con Discapacidad Intelectual</i> (Fundacja Pomocy Psychopedagogicznej dla Dzieci, Młodzieży i Dorosłych z Niepełnosprawnością Intelktualną)
FENASEC	<i>Federación Nacional de Personas Sordas del Ecuador</i> (Ekwadorska Federacja Głuchoniemych)
FENCE	<i>Federación Nacional de Ciegos del Ecuador</i> (Krajowa Federacja Niewidomych Ekwadoru)
FENEDIF	<i>Federación Nacional de Ecuatorianos con Discapacidad Fisico</i> (Ekwadorska Federacja Osób z Ograniczeniami Fizycznymi)
FEPAPDEM	<i>Federación Ecuatoriana pro Atención a la Persona con Deficiencia Mental</i> (Ekwadorska Federacja na Rzecz Opieki nad Osobami z Zaburzeniem Psychicznym)
FENODIS	<i>Federación Nacional de Organismos No Gubernamentales para Discapacidad de Ecuador</i> (Krajowa Federacja Organizacji Pozarządowych na Rzecz Osób Niepełnosprawnych w Ekwadorze)
FGE	<i>Fundación General Ecuatoriana</i> (Ekwadorska Fundacja Generalna)
FHM	<i>Fundación Hermano Miguel</i> (Fundacja Brata Michała)
FUNAPACE	<i>Fundación Nacional de Paralisis Cerebral</i> (Krajowa Fundacja na Rzecz Porażenia Mózgowego)
GdV	Projekt <i>Gioia di Vivere</i>
ICF	<i>International Classification of Functioning, Disability and Health</i> (Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia)
ICIDH	<i>Internacional Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps</i> (Międzynarodowa Klasyfikacja Upośledzeń i Niepełnosprawności)
IESS	<i>Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social</i> (Ekwadorski Instytut Ubezpieczeń Społecznych)
INEC	<i>Instituto Nacional de Estadística y Censos</i> (Krajowy Instytut Badań Statystycznych)
INNFA	<i>Instituto del Niño y la Familia</i> (Instytut Dziecka i Rodziny)
ISSFA	<i>Instituto Seguridad Social de las Fuerzas Armadas</i> (Instytut Ubezpieczeń Społecznych Sił Zbrojnych)
ISSPOL	<i>Instituto de Seguridad Social Policial</i> (Instytut Ubezpieczeń Społecznych Policji)
MCDS	<i>Ministerio Coordinador de Desarrollo Social</i> (Ministerstwo Koordynacji Rozwoju Społecznego)
MIES	<i>Ministerio de Inclusión Económica y Social</i> (Ministerstwo Inkluzji Ekonomiczno-Społecznej)
MSP	<i>Ministerio Salud Pública</i> (Ministerstwo Zdrowia Publicznego)
PEA	<i>Población Económicamente Activa</i> (Wskaźnik Populacji Aktywnej Zawodowo)
POSM	<i>Progetto Obiettivo Salute Mentale</i> (Plan Obiektywnego Zdrowia Psychicznego)
RŻ	Projekt <i>Radość Życia</i>

SECAP	<i>Servicio Ecuatoriano de Capacitación Profesional</i> (Ekwadorskie Służby Szkolenia Zawodowego)
SENECYT	<i>Secretaría de Educación Superior, Ciencia, Tecnología e Innovación</i> (Sekretariat Szkolnictwa Wyższego, Nauki, Technologii i Innowacji)
SERLI	<i>Sociedad Ecuatoriana Pro Rehabilitación de los Lisiados</i> (Ekwadorskie Towarzystwo Rehabilitacji dla Wykluczonych)
SETEDIS	<i>Secretaría Técnica para la Gestión Inclusiva en Discapacidades</i> (Sekretariat Techniczny do Spraw Zarządzania Inklusywnego dla Osób z Niepełnosprawnością)
WHO	<i>World Health Organization</i> (Światowa Organizacja Zdrowia)

D. Inne

H1a, H1b, H2, H3	Hipotezy badawcze 1a, 1b, 2, 3
KOS	Kwestionariusz Opiekunów Społecznych
KPilot	Kwestionariusz Pilotażowy
KPIP	Kwestionariusz Pracowników Instytucji Publicznych
KRAON I	Kwestionariusz Retrospektywnego Obrazu Osoby z Niepełnosprawnością I
KRAON II	Kwestionariusz Aktualnego Obrazu Osoby z Niepełnosprawnością II
KUP	Kwestionariusz Uczestników Projektu
NS	Osoby z niepełnosprawnością
ZP	Osoby z zaburzeniem psychicznym

I. CZĘŚĆ TEORETYCZNA

*En realidad, no existen personas discapacitadas,
solo personas con distintos grados de aptitud.
W rzeczywistości nie ma osób niepełnosprawnych,
tylko osoby o różnym stopniu sprawności.*

Henry Viscandi

Celem tej części rozprawy jest uświadomienie tego, że edukacja osób z niepełnosprawnością ma wielkie znaczenie nie tylko dla rozwoju tej osoby, lecz także dla podniesienia poziomu funkcjonowania całego społeczeństwa, gdyż stosunek do osób z niepełnosprawnością jest miarą rozwoju kulturowo-społecznego.

W pierwszym rozdziale omówione zostanie zagadnienie osoby w świetle personalizmu chrześcijańskiego, odniesienie personalizmu chrześcijańskiego do niepełnosprawności oraz psychospołeczne problemy związane z funkcjonowaniem osoby z niepełnosprawnością i jej rodziny.

Drugi rozdział obejmować będzie zagadnienie pomocy osobom z niepełnosprawnością w Ekwadorze w kontekście społecznym i edukacyjnym. Uwaga będzie szczególnie zwrócona na charakterystykę ekonomiczno-społecznych warunków życia rodziny, sytuację życiową osób z niepełnosprawnością, ich kondycję w świetle prawa, rehabilitację, naukę, pracę zawodową. Ponadto ukazane zostaną istniejące w Ekwadorze formy edukacji instytucjonalnej dla osób z niepełnosprawnością.

Trzeci rozdział będzie poświęcony omówieniu założeń, celu i działalności Projektu *AdV*. Zostanie omówiony jego rozwój na przestrzeni lat, poszerzające się cele pedagogiczne oraz założenia i funkcjonowanie modelu z Triestu w realiach Ekwadoru.

Rozdział 1.

Osoba z niepełnosprawnością w ujęciu personalizmu chrześcijańskiego

*Jeśli nie wiesz, do jakiego zmierzasz portu,
wiatry pomyślne nie będą ci wiały.*

Seneka

Świat jest zróżnicowany, dlatego tak bardzo interesujący. Ludzie różnią się od siebie pod wieloma względami, m.in. wyglądem fizycznym, wiekiem, narodowością, językiem, w jakim się ze sobą komunikują. Mają także odmienne umiejętności, talenty, uzdolnienia, cechy charakteru, ale również stan zdrowia, choroby oraz wynikające z nich ograniczenia. Niewątpliwie osoby z niepełnosprawnością ubogacają społeczeństwo i mają ogromny wpływ na życie całej społeczności, do której przynależą. Tak jak osoby pełnosprawne, mają prawo do godności i wolności w decydowaniu o własnym sposobie życia. Prawo to zostało zapisane w Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych³ i obowiązuje na całym świecie.

Rozdział pierwszy niniejszej pracy jest poświęcony osobie z niepełnosprawnością w ujęciu personalizmu, szczególnie chrześcijańskiego. Zostanie również przedstawiona sytuacja psychospołeczna osoby z niepełnosprawnością, a także wartość edukacji i rehabilitacji jako realizacja integralnego spojrzenia na osobę ludzką. Poruszając to zagadnienie, nie sposób pominąć znaczenia ogromnej liczby projektów pomocowych wobec osób z niepełnosprawnością, których celem jest wsparcie zarówno na płaszczyźnie rehabilitacyjnej, jak i edukacyjno-wychowawczej.

Zjawisko niepełnosprawności doczekało się wielu opracowań analizujących je z różnych punktów widzenia. Niniejszy rozdział ukaże osobę z niepełnosprawnością z punktu widzenia personalizmu chrześcijańskiego, podkreślającego jej godność oraz osobowe powołanie. Konsekwentnie, całość rozprawy doktorskiej będzie przedstawiała osoby z niepełnosprawnością w świetle personalizmu chrześcijańskiego.

1.1. Rozumienie pojęć niepełnosprawności i osoby z niepełnosprawnością

Niepełnosprawność jest jednym z głównych problemów nie tylko medycznych, lecz także społecznych współczesnego świata. Szacuje się, że ok 15% najuboższych na świecie,

³ <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/konwencja-onz-o-prawach-osob-niepelnosprawnych> [dostęp: 22.07.2020].

zwłaszcza zamieszkujących obrzeża miast i wioski, to osoby z niepełnosprawnością (Grech, Soldatic, 2016, s. 288). Interesujący naukowo oraz ważny pod względem praktycznym jest Światowy Raport o Niepełnosprawności (*World Report on Disability*), który ukazał się z inspiracji WHO w 2011 r.⁴

Na złożoność zjawiska niepełnosprawności zwrócili uwagę już pół wieku temu brytyjscy socjolodzy Susser i Watson (1971), którzy przedstawili trzy główne komponenty niepełnosprawności (Gałkowski, 1997, s. 29-34):

- komponent organiczny, który odnosi się do pojęcia uszkodzenia,
- komponent funkcjonalny, który odnosi się do ograniczenia danej funkcji (dysfunkcji),
- komponent społeczny, który może ograniczać pełnienie zadań społecznych (osłabienie).

W pedagogice specjalnej niepełnosprawność rozpatrywano z trzech punktów widzenia: 1. objawów, które utrudniają funkcjonowanie osoby (sprawność procesów uczenia się, przystosowania i uspołecznienia), 2. stosunku środowiska do osoby z niepełnosprawnością (jej ocena, akceptacja oraz gotowość udzielenia pomocy) oraz 3. jej sytuacji psychospołecznej, społecznej i ekonomicznej (Sękowska, 1998, s. 19).

1.1.1. Rozumienie niepełnosprawności

Pojęcie „niepełnosprawność” przysparza wiele trudności terminologicznych. Jego zakres pojęciowy jest bardzo szeroki. Pojawia się ono często nie tylko w języku potocznym, lecz także w opracowaniach naukowych, w dokumentach polityki społecznej i w aktach prawnych każdego kraju, dlatego sposób jego rozumienia jest bardzo zróżnicowany. Co kilkanaście, a nawet co kilka lat formułowane są zmiany uściślające jego rozumienie dla potrzeb np. legislacyjnych. Dlatego nie sposób podać jednej definicji niepełnosprawności i nie łatwo prześledzić rozwój tego pojęcia na przestrzeni lat w danym kraju, czy na świecie. Zarówno na forum międzynarodowym, jak i w poszczególnych krajach definiowanie tego pojęcia zmienia się. Czasem stosowane są jednocześnie różne określenia w zależności od tego, czy chodzi o literaturę przedmiotu (np. psychologii, socjologii, pedagogiki), opiekę medyczną, rehabilitację zawodową, zatrudnienie czy akta prawne. Z tego powodu osoba, która w jednym z państw traktowana jest jako osoba z niepełnosprawnością, w innym kraju

⁴ <https://www.who.int/publications/i/item/world-report-on-disability> [dostęp: 2.09.2020].

mogłaby nie otrzymać prawnego potwierdzenia niepełnosprawności (Trębicka-Postrzygacz, 2017, s. 43).

Tadeusz Majewski wyróżnił trzy rodzaje definicji osób z niepełnosprawnością. Pierwszy, to definicje ogólne z uwzględnieniem kryteriów biologicznych i społecznych. Drugi rodzaj definicji służy do opisania poszczególnych kategorii osób z niepełnosprawnością. Natomiast ostatni rodzaj definicji odnosi się do określonych potrzeb osób z różną niepełnosprawnością, np. rehabilitacji, przyznania prawa do renty (Majewski, 1995, s. 33-37).

Podobnie jak sferze legislacyjnej i potocznej, również w pedagogice specjalnej funkcjonuje wiele sformułowań pojęcia „osoba niepełnosprawna” lub „osoba z niepełnosprawnością”. Przez ostatnie kilkadziesiąt lat rozumienie niepełnosprawności zmieniało się pod wpływem radykalnych przemian kulturowo-społecznych. Starano się coraz bardziej dostrzegać wartość osoby z niepełnosprawnością, unikać wyrażen, które podkreślały jej ograniczenia witalne i psychiczne. Usuwano ze słownika zwroty, które wskazywały na dysfunkcjonalność, niewydolność lub bierność, co sprzyjało kształtowaniu nowego podejścia do niepełnosprawności (Niedbalski, 2019, s. 13).

Proponowane definicje miały coraz bardziej przyczyniać się do kreowania pozytywnego obrazu opisywanych osób, np. definicje niepełnosprawności intelektualnej - zamiast koncentrowania się na zaburzeniu, odchyleniach i trudnościach, na wynikach liczbowych testów, w których osoby z niepełnosprawnością uzyskiwały niższe wyniki niż osoby z normą, podkreślały, że należy brać pod uwagę nasilenie i zakres zapotrzebowania na wsparcie u danej osoby. Zamiast przypinać etykiety, należy określić, jakiego rodzaju wsparcia dana osoba najbardziej potrzebuje (Domagała-Zyśk, 2004). Te zmiany w zakresie semantyki niepełnosprawności (np. przyjmowanie określeń: „dziecko specjalnej troski”, „młodzież ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi”, „osoba z niepełnosprawnością”) były bardzo ważne, gdyż nie tylko odzwierciedlały zmieniające się postawy, lecz także utrwały je, decydując o zakresie i rodzaju zmian legislacyjnych względem osób z niepełnosprawnością, a tym samym o ich doświadczeniach życiowych. Prace nad zmianą terminologii mają praktyczne konsekwencje, gdyż wpływają nie tylko na postawy innych wobec osób dotkniętych niepełnosprawnością, ale też na przeżycia tychże osób (np. na ich postrzeganie siebie, samoocenę, aspiracje, osiągnięcia) oraz na ich status społeczny (Kornas-Biela, 2006).

Przez wiele lat w definiowaniu niepełnosprawności odwoływano się w polskiej literaturze przedmiotu do sformułowania Światowej Organizacji Zdrowia (1980). Definicja

ta zwraca uwagę na trzy obszary funkcjonowania człowieka: fizyczny, psychiczny i społeczny. Zgodnie z nią niepełnosprawność to ograniczenie lub brak zdolności do wykonywania czynności w sposób lub w zakresie uważanym za normalny dla człowieka, wynikające z uszkodzenia lub upośledzenia funkcji organizmu. Ograniczenia te mogą dotyczyć sfery sensorycznej, ruchowej, psychicznej lub społecznej. Przejawy niepełnosprawności u każdej osoby są inne, gdyż zależą nie tylko od rodzaju uszkodzenia, nieprawidłowości anatomicznej lub funkcjonalnej, lecz także od wielu innych czynników – sytuacji osobistej, społecznej, edukacyjnej, zawodowej.

Podobną definicję sformułował Majewski: „Osoba niepełnosprawna to ta, u której istotne uszkodzenie i obniżenie sprawności funkcjonowania organizmu powoduje utrudnienie, ograniczenie czy uniemożliwienie wykonywania zadań życiowych i wypełniania ról społecznych, biorąc pod uwagę jej wiek, płeć, czynniki społeczne, środowiskowe i kulturowe” (Majewski, 1995, s. 35). Niepełnosprawność została podobnie zdefiniowana przez A. Sękowskiego, jako: „obniżony – w stosunku do norm ustalonych w danej populacji – stan sprawności organizmu, powodujący utrudnienie, a często także ograniczenie funkcjonowania fizycznego i psychicznego oraz zdolności do pełnienia ról społecznych” (Sękowski, 1994, s. 12).

Przykładem definicji odwołującej się do powyższego rozumienia niepełnosprawności zdefiniowanego przez WHO jest definicja W. Dykcika (Dykcik, 2005), który pojęcie to określa jako „obejmujące różne ograniczenia funkcjonalne jednostek ludzkich w każdym społeczeństwie, wynikające z uszkodzenia zdolności wykonywania jakiejś czynności w sposób uważany za normalny, typowy dla życia ludzkiego. Ograniczenia te mogą mieć charakter stały lub przejściowy, całkowity lub częściowy, mogą dotyczyć sfery sensorycznej, fizycznej i psychicznej”. W definicji tej autor skupia się na aspekcie funkcjonalnym niepełnosprawności, podkreślając, że jej istota polega na trudnościach w wykonywaniu funkcji społecznych. Podobna definicja została opracowana przez grupę specjalistów powołanych przez Pełnomocnika do praw Osób Niepełnosprawnych i zastosowana w polskim prawodawstwie w 1997 r. „Niepełnosprawną jest osoba, której stan fizyczny lub/i psychiczny trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza albo uniemożliwia wypełnianie zadań życiowych i ról społecznych zgodnie z normami prawnymi i społecznymi”⁵.

Kazimierz Zabłocki określił człowieka z niepełnosprawnością jako osobę, która na skutek ograniczeń pod względem fizycznym, somatycznym lub psychicznym ma znaczne

⁵ Ustawa z 26 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osoby niepełnosprawnej, Dz. U., nr 123, poz. 776.

trudności w wywiązywaniu się z zadań, jakie stawia przed nią życie codzienne, szkoła, praca zawodowa i czas wolny (Zabłocki, 1999, s. 12). Trudności te można usunąć lub zmniejszyć przez rehabilitację oraz kształcenie ogólne i zawodowe. Stąd też osoba z niepełnosprawnością jest w tym ujęciu postrzegana jako człowiek niemogący samodzielnie, częściowo lub całkowicie, zapewnić sobie możliwości normalnego życia indywidualnego lub społecznego na skutek wrodzonego albo nabytego upośledzenia sprawności fizycznych lub psychicznych. Osoba ta ze względu na upośledzenie psychiczne bądź fizyczne wymaga pomocy rodziny, opiekuna lub najbliższego otoczenia.

Zbigniew Woźniak (1991) wyróżnił niepełnosprawność o charakterze pierwotnym i wtórnym. Niepełnosprawność pierwotna jest spowodowana chorobą lub urazem i prowadzi do ograniczenia funkcjonowania lub zakłócenia aktywności życiowej. Niepełnosprawność wtórna to rezultat niepełnosprawności pierwotnej i barier, na jakie napotyka osoba w swojej przestrzeni życiowej. Woźniak zwrócił przez to uwagę na możliwość negatywnego wpływu środowiska życia osoby z niepełnosprawnością, które może pogłębiać konsekwencje niepełnosprawności w życiu jednostki (Woźniak, 1991, s. 210-211).

W stosunku do definicji WHO z 1980 r. i związanych z nią sformułowań różnych autorów nagromadziło się wiele zastrzeżeń, stąd w 2007 r. WHO zaproponowała nowe rozumienie niepełnosprawności jako „wielowymiarowe zjawisko wynikające ze wzajemnych oddziaływań między ludźmi a ich fizycznym i społecznym otoczeniem, efekt barier napotykanym w otoczeniu fizycznym i społecznym” (Trębicka-Postrzygacz, 2017, s. 44). Na tej definicji opiera się definicja niepełnosprawności funkcjonująca w Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF). Bierze ona pod uwagę biologiczny, osobisty i społeczny wymiar niepełnosprawności (Kirenko, 2007, s. 18-19).

Natomiast zgodnie z definicją podaną w sporządzonej przez ONZ „Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych” z dn. 13 grudnia 2006 r. w Nowym Jorku, osobami z niepełnosprawnością są ci, którzy „mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub w zakresie zmysłów, co może, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym, na zasadzie równości z innymi osobami”. Konwencja ta została ratyfikowana przez Polskę 6 września 2012 r. i ogłoszona w Dz. U. poz. 1169⁶.

⁶ <http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20120001169/O/D20121169.pdf> [dostęp: 7.07.2020].

W polskim prawie po raz pierwszy pojawiło się pojęcie „osoba niepełnosprawna” uchwałą Sejmu z dnia 16 września 1982 r. o sprawie inwalidów i osób niepełnosprawnych⁷, jednak termin ten nie został zdefiniowany. Pierwsza definicja pojawiła się dopiero w ustawie z dnia 9 maja 1991 r. o zatrudnianiu i rehabilitacji zawodowej osób z niepełnosprawnością⁸. Pojęcie to zaczęto być używane zamiast słowa „inwalida”. W związku z tym, że definicja ta nie zadowalała wiele środowisk, w 1993 r. w Ministerstwie Pracy i Pomocy Społecznej podjęto prace nad sformułowaniem nowej definicji. Prowadzono ją przy współudziale wielu specjalistów. Kolejna definicja pojawiła się w 1996 r. w brzmieniu: „Niepełnosprawna jest osoba, której stan fizyczny lub/i psychiczny trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia wypełnianie zadań życiowych i ról społecznych, zgodnie z normami prawnymi i społecznymi” (Serafin, 2011). Jednakże i ta definicja nie została szerzej wykorzystana i w dalszym ciągu trwały prace nad jej doprecyzowaniem. W 1997 r. pojawiły się następne sformułowania, które zostały zapisane w uchwałach Sejmu. Pierwsza z nich znalazła się w Karcie Praw Osób Niepełnosprawnych i brzmiała⁹: „Niepełnosprawne są osoby, których sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych, zgodnie z normami prawnymi i zwyczajowymi”. Kolejna definicja zawarta została w Karcie Praw Osób Niepełnosprawnych (1 sierpnia 1997)¹⁰ i ustawie z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Ustawa ta definiuje osoby z niepełnosprawnością jako „osoby, których stan fizyczny, psychiczny lub umysłowy trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza bądź uniemożliwia wypełnianie ról społecznych, a w szczególności zdolność do wykonywania pracy zawodowej, jeżeli uzyskały odpowiednie orzeczenie” (art. 2 pkt 10)¹¹. Problemowi niepełnosprawności była też poświęcona ustawa z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych¹².

Niepełnosprawność jest zjawiskiem złożonym, które wynika z całościowego kontekstu fizycznego, psychologicznego, rodzinnego i społeczno-kulturowego. Zróżnicowanie grup osób z niepełnosprawnością wynika z rodzaju niepełnosprawności, zakresu zaburzeń i stopnia

⁷ <http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WMP19820220188> [dostęp: 7.07.2020].

⁸ <http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU19910460201> [dostęp: 7.07.2020].

⁹ <http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WMP19970500475> [dostęp: 8.09.2020].

¹⁰ <https://www.pfon.org/dokumenty-i-publicacje/dokumenty-polskie/108-karta-praw-osob-niepelnosprawnych> [dostęp: 8.09.2020].

¹¹ <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU19971230776> [dostęp: 7.07.2020].

¹² <http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19981621118/U/D19981118Lj.pdf> [dostęp: 8.09.2020].

uszkodzenia, dlatego konsekwencje uszkodzenia organizmu dotyczą w różnym zakresie sfery biologicznej, psychicznej i społecznej. Do opisu grupy osób z niepełnosprawnością, a także każdej pojedynczej osoby bierze się pod uwagę bardzo wiele czynników, np. cechy ustroju, czynniki psychiczne, zmienne demograficzne (np. płeć, wiek, stan cywilny, dzietność, miejsce zamieszkania, status społeczny i ekonomiczny), relacje społeczne, biografię życia i aktualną sytuację życiową, rodzinną, prawną i zawodową (np. poziom i rodzaj wykształcenia, dodatkowe kwalifikacje, zawód, rodzaj wykonywanej pracy).

1.1.2. Klasyfikacje niepełnosprawności

W naukach społecznych oraz w praktyce legislacyjnej istnieje wiele typologii niepełnosprawności. Rozwój człowieka i proces uczenia może być zaburzony z powodu (Włodarski, 1980):

- uszkodzenia receptorów w sposób niepozwalający im na odbiór bodźców lub pozwalający na odbiór zbyt słaby, aby mogły one odegrać rolę w procesach poznawczych;
- zaburzenia centralnego układu nerwowego lub efektorów, co powoduje trudności w myśleniu abstrakcyjnym, skupieniu uwagi, wywołuje wady wymowy, zaburzenia narządów ruchu;
- defektów wtórnych, które uniemożliwiają proces nauczania.

Według socjologa Marii Chodkowskiej niepełnosprawność występuje wtedy, gdy istnieje:

- a) obniżona sprawność sensoryczna – brak, uszkodzenie lub zaburzenie funkcji analizatorów zmysłowych (są to m.in. osoby niewidome, niedowidzące, głuche, niedosłyszające, głuchoniewidome, z zaburzeniami percepcji wzrokowej i słuchowej),
- b) obniżona sprawność intelektualna (upośledzenie umysłowe, demencja starcza),
- c) obniżona sprawność funkcjonowania społecznego – zaburzenia równowagi nerwowej, emocjonalnej oraz zdrowia psychicznego,
- d) obniżona sprawność komunikowania się – utrudniony kontakt werbalny (zaburzenia mowy, autyzm, jąkanie się),
- e) obniżona sprawność ruchowa – (wrodzona lub nabyta) dysfunkcja narządu ruchu,
- f) mózgowo porażenie dziecięce,

- g) obniżona sprawność psychofizyczna spowodowana chorobami somatycznymi – np. nowotwory, guz mózgu, cukrzyca, rak (Chodkowska, 1994, s. 111-126).

Psycholog Ryszard Kościelak wyróżnił następujące kategorie niepełnosprawności (Kościelak, 1996, s. 13):

- 1) upośledzeni umysłowo,
- 2) głusi (głusi od urodzenia i ogłuchli całkowicie, osoby z resztkami słuchu, niedosłyszający posługujący się mową, głusi upośledzeni umysłowo i z innymi upośledzeniami),
- 3) niewidomi (niewidomi od urodzenia, ociemniali całkowicie, osoby z resztkami wzroku, niedowidzący, niewidomi z upośledzeniem podstawowym i z innymi upośledzeniami),
- 4) niedostosowani społecznie,
- 5) przewlekle chorzy somatycznie, chorzy nerwowo, chorzy psychicznie,
- 6) osoby z uszkodzeniem narządu ruchu,
- 7) osoby z głębszymi zaburzeniami mowy.

Z tej klasyfikacji wynika, że do działań pedagogiki specjalnej, zajmującej się nauczaniem i wychowaniem jednostek niepełnosprawnych należą:

- I. oligofrenopedagogika (dotycząca jednostek upośledzonych umysłowo),
- II. surdopedagogika (dotycząca jednostek z upośledzeniem słuchu),
- III. tyflop pedagogika (dotycząca jednostek z upośledzeniem wzroku),
- IV. pedagogika resocjalizacyjna (dotycząca jednostek o zaburzonym zachowaniu na tle czynników organicznych i środowiskowych),
- V. pedagogika terapeutyczna (dotycząca jednostek kalekich i przewlekle chorych).

Dorota Kornas-Biela w swoim opracowaniu wymieniła następujące grupy osób z niepełnosprawnością: osoby z niepełnosprawnością fizyczną, sensoryczną, intelektualną, osoby z chorobą przewlekłą (somatyczną, psychiczną) i terminalną (Kornas-Biela, 2006, s. 638–642). Podobny podział niepełnosprawności przedstawia Niedbalski. Wymienia on osoby z niepełnosprawnością intelektualną, narządu ruchu, sensoryczną (dotyczącą wzroku lub słuchu) i społeczną. Wśród tych ostatnich są osoby z problemami społecznymi i komunikacji (Niedbalski, 2019, s. 67-68). Każdy z tych działów ma swoją specyficzną historię. Marzena Dycht omówiła wkład wybitnych pedagogów do poszczególnych działów pedagogiki specjalnej: tyflop pedagogika (Róża Czacka, Włodzimierz Dolański, Zofia Sękowska), oligofrenopedagogika (głównie Kazimierz Kirejczyk, również: Michalina Stefanowska, Jan

Hellman, Marian Balcerek, Maria Grzegorzewska), surdopedagogika (Tytus Benni, którego prace stały się inspiracją dla Wacława Tułodzieckiego, Ottona Lipkowskiego, Janiny Doroszewskiej), pedagogika terapeutyczna (Janina Doroszevska, Aleksander Hulek), pedagogika resocjalizacyjna (Fryderyk Skarbek, Jan Wieczorkowski, Julian Niemcewicz, Józef Pawlikowski, Mirosław Nakwaski, Witold Miklaszewski, a zwłaszcza Otton Lipkowski, Stanisław Jedlewski, Czesław Czapów), pedagogika korekcyjna, pedagogika trudności w czytaniu i pisaniu (Władysław Sterling, Marta Bogdanowicz, Halina Spionek, Barbara Marcinkowska, Rena Uzdańska, Halina Nartowska, Barbara Sawa, Jan Konopnicki), pomoc logopedyczna (Jan Siestrzyński, Wacław Ołtuszewski, Aleksandra Mitrinowicz-Modrzejewska, Halina Koneczna, Jan Szmurło, Benedykt Dylewski, Tytus Benni). Autorka przedstawiła też wkład, jaki do polskiej pedagogiki specjalnej wnieśli jej prekursorzy: Józefa Joteyko, Maria Grzegorzewska i Franciszek Jakub Falkowski (Dycht, 2006).

W związku z szybkim rozwojem pedagogiki specjalnej wyłaniają się wciąż nowe obszary zainteresowań, a tym samym nowe elementy systematyki pedagogiki specjalnej. Dycht dopracowała zaproponowane przez Jacka Błeszyńskiego (Błeszyński, 2006, s. 113-137) nowe działy pedagogiki specjalnej, wyróżniając: pedagogikę osób odmiennych somatycznie (o niskim wzroście, niedowadze, ze zniekształceniami rysów twarzy), andragogikę i gerontologię specjalną, pedagogikę osób z wieloraką niepełnosprawnością, pedagogikę osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju i z zaburzeniami psychozopodobnymi (z zaburzeniem autystycznym, innymi całościowymi zaburzeniami rozwojowymi, zaburzeniem Retta, dziecięcym zaburzeniem dezintegracyjnym, zaburzeniem Aspergera, obarczonych schizofrenią dziecięcą, zespołem borderline, zespołem hospitalizacyjnym, deprivacyjnym) oraz pedagogikę osób wybitnie zdolnych i uzdolnionych (Dycht, 2014, s. 16).

Dorota Kornas-Biela, podkreślając potrzebę zajęcia się przez pedagogów specjalnych człowiekiem w całym ciągu jego życia, zaproponowała obszar współpracy pedagogiki specjalnej z pedagogiką prenatalną. Pedagogika prenatalna może wzbogacić pedagogikę specjalną o nowe pole zainteresowań – prenatalny okres życia, w którym dzieci o zaburzonym rozwoju, z chorobami i wadami wrodzonymi wymagają docenienia ich podmiotowości oraz wdrożenia oddziaływań psychopedagogicznych. Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej (np. profilaktyka, normalizacja, inkluzja, wczesna interwencja, wczesne wspomaganie rozwoju) można poszerzyć o problematykę dziecka przed urodzeniem zagrożonego chorobą wrodzoną lub niepełnosprawnością. Dziecko to powinno być rozpoznane już na tym etapie swego rozwoju jako dziecko o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Edukacja prenatalna

wobec rodziców w procesie prokreacyjnym może mieć ogromne znaczenie profilaktyczne, gdyż wiele osób, które zmagają się z niepowodzeniem prokreacyjnym, odbiera je jako nie w pełni sprawność w dziedzinie prokreacyjnej i potrzebuje pomocy nie tylko psychoterapeutycznej, lecz także psychoedukacyjnej (Kornas-Biela, 2009, s. 366-372).

Proponowane w pedagogice klasyfikacje niepełnosprawności zmieniają się i poszerzają na przestrzeni czasu, w miarę jak wzrasta wiedza medyczna oraz możliwości diagnozy różnych chorób. Czasem nie jest możliwe zakwalifikowanie osoby z niepełnosprawnością do jednego rodzaju niepełnosprawności, gdyż występuje więcej niż jedna dysfunkcja i są one w różny sposób powiązane. To zróżnicowanie zależy od wielu czynników, między innymi od rodzaju niepełnosprawności, zdolności osoby z niepełnosprawnością, otoczenia społecznego, wsparcia udzielanego jednostce na różnych etapach trwania niepełnosprawności.

Ograniczenia związane z niepełnosprawnością mogą mieć charakter stały lub przejściowy, całkowity lub częściowy. Pojęcie „niepełnosprawności” utożsamiane jest czasem z pojęciem „choroby”, jednak nie jest to właściwe, ponieważ zakresy tych pojęć krzyżują się. Z jednej strony choroba przewlekła lub terminalna może spowodować utrudnienie, niemożliwienie czy ograniczenie wykonywania czynności życiowych, co jest charakterystyczne dla niepełnosprawności, a z drugiej strony osoby z niepełnosprawnością mogą przez całe życie lub tylko okresowo być przewlekłe chore. Inaczej mówiąc, są niepełnosprawności, które niosą ryzyko pogorszenia stanu zdrowia, natomiast osoby chore przewlekłe i terminalnie są zagrożone wystąpieniem niepełnosprawności (Kornas-Biela, 2006).

W 1980 r. Światowa Organizacja Zdrowia przedstawiła w ramach *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH 1980) rozumienie niepełnosprawności, dzieląc ją na trzy grupy (Niedbalski, 2019, s. 22):

- 1) Uszkodzenie (*impairment*) rozumiane jako brak lub nieprawidłowość struktury narządów, ich funkcjonowania, brak lub zaburzenie funkcji fizjologicznych, psychicznych (każda utrata sprawności) z powodu wad wrodzonych, choroby lub urazu;
- 2) Niepełnosprawność (*disability*), dysfunkcja – ograniczenia lub niemożność (wynikająca z niesprawności) wykonywania czynności i prowadzenia aktywnego życia w sposób i w zakresie uważanym za normalny (typowy) dla człowieka;
- 3) Upośledzenie (*handicap*) – utrudnienie, ograniczenie lub brak możliwości pełnienia ról społecznych, wynikające z uszkodzenia i niepełnosprawności;

niekorzystna dla człowieka sytuacja relacji z otoczeniem ograniczająca lub uniemożliwiająca pełną realizację roli społecznej, wykonywania zadań stosownych do wieku osoby, jej płci i sytuacji, zgodnie ze społecznymi i kulturowymi wymogami.

Takie ujęcie upowszechniało jednostkowy medyczny charakter niepełnosprawności. Podstawę teoretyczną tej definicji była koncepcja S. Nagiego (Kirenko, 2006, s. 17), zgodnie z którą niepełnosprawność stanowi proces dynamiczny składający się z czterech stopni: patologii, uszkodzenia, ograniczenia funkcjonowania oraz niesprawności.

W 1993 r. europejski program HELIOS II wyróżnił sześć podstawowych sektorów niepełnosprawności: wzrokową, słuchową, ruchową, umysłowe upośledzenie, sektor zdrowia psychicznego oraz specyficzne medyczne uszkodzenia, upośledzenia i niepełnosprawności¹³. Natomiast na posiedzeniu Forum Niepełnosprawności w Parlamencie Europejskim w dniach 17-18 października 1994 r. przedstawiciele 24 europejskich i krajowych organizacji osób niepełnosprawnych przyjęli definicję, że: „osobą niepełnosprawną jest jednostka w pełni swych praw, znajdująca się w sytuacji upośledzającej ją na skutek barier środowiskowych, ekonomicznych i społecznych, których z powodu występujących u niej uszkodzeń nie może przewyższać w taki sposób jak inni ludzie. Bariery te zbyt często są zwiększane przez deprecjonujące postawy ze strony społeczeństwa”¹⁴. Definicja ta jest wyrazem wzrastającej społecznej świadomości, że niepełnosprawność to konsekwencja interakcji pomiędzy uszkodzeniem a różnego typu barierami, jakie tworzy społeczeństwo.

Pod koniec lat 90. XX w. zaczęto krytykować klasyfikacją ICIDH jako zbyt biologiczną i medyczną, akcentującą głównie deficyty jednostki. Powszechnie stosowana w Polsce od 1997 r. definicja upośledzenia umysłowego, zawarta w Międzynarodowej Klasyfikacji Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń (ICD 10), przyjmowała, że upośledzenie ujmowane jest jako zahamowanie lub niepełny rozwój umysłowy, wyrażający się przede wszystkim w upośledzeniu umiejętności, które ujawniają się w okresie rozwojowym i stanowią o ogólnym poziomie inteligencji, tzn. zdolności poznawczych, mowy, motorycznych i umiejętności społecznych. Może występować samodzielnie lub z innymi zaburzeniami psychicznymi i fizycznymi (Kijak, 2013).

Zmiany w kierunku depatologizacji nazewnictwa polegały na modyfikacji definicji w 2001 r. przez Międzynarodową Klasyfikację Funkcjonowania Niepełnosprawności

¹³ T. Gałkowski, Wokół definicji pojęcia „osoba niepełnosprawna” – doświadczenia europejskie. http://idn.org.pl/sonnszz/def_on.htm [dostęp: 8.09.2020].

¹⁴ Tamże.

i Zdrowia (ICF, *International Classification of Functioning, Disability and Health*). Nowa klasyfikacja niepełnosprawności opierała się na biopsychospołecznej koncepcji, która zakłada, że człowiek jest istotą biologiczną, ale również osobą wykonującą pewne czynności i zadania życiowe oraz członkiem określonej grupy społecznej.

Nowe ujęcie klasyfikacji niepełnosprawności nie skupiało się na chorobie, niepełnosprawności lub zaburzeniu, lecz brało pod uwagę sytuację osoby z niepełnosprawnością. Według ICF niepełnosprawność to szeroki termin, obejmujący także uszkodzenia, ograniczenia aktywności i ograniczenia uczestnictwa. Pojęcie niepełnosprawności zastąpiono kategorią działania, a upośledzenie kategorią uczestnictwa. W nowym rozumieniu termin niepełnosprawność dotyczy trudności w zakresie działania oraz wypełniania ról, upośledzenie lub niepełnosprawność społeczna odnosi się do ograniczeń uczestnictwa w życiu społeczeństwa i trudności w integracji społecznej. Niepełnosprawność została określona jako wielowymiarowe zjawisko wynikające ze wzajemnych oddziaływań pomiędzy osobą a jej fizycznym i społecznym otoczeniem, a więc między indywidualnymi i materialnymi oraz środowiskowymi czynnikami, które mogą ułatwiać lub utrudniać funkcjonowanie (Wapiennik, Piotrowicz 2002, s. 22; Barnes & Mercer, 2003). Mówiąc o niepełnosprawności, mamy więc na względzie relację między zdrowiem człowieka (z uwzględnieniem różnorodnych czynników) a społeczeństwem i środowiskiem, które go otacza. Dokument ten podkreślał, że niepełnosprawność dotyczy całej ludzkości, gdyż każdy może doświadczyć pogorszenia lub utraty zdrowia i sprawności, dlatego nie można obarczać mniejszości społecznych za pojawianie się niepełnosprawności w społeczeństwie. Przyjęta w 2001 r. definicja niepełnosprawności została uwzględniona w terminologii stosowanej przez ONZ i WHO.

Klasyfikacja ICF z 2001 r. określała sytuację osoby z niepełnosprawnością przy użyciu czterech kategorii, pomiędzy którymi występują współzależności. Kategorie ICF obejmują dwie części. Część pierwsza dotyczy funkcjonowania i niepełnosprawności, natomiast w części drugiej w skład wchodzi dwa czynniki klasyfikacji: czynniki środowiska i czynniki osobowe. Czynniki osobowe dotyczą kontekstu życiowego jednostki i zaliczamy do nich takie elementy jak: płeć, wiek, rasa, sprawność fizyczna, styl życia, nawyki, wychowanie, pochodzenie społeczne, wykształcenie, zawód, przeszłe i obecne doświadczenia życiowe, wyobrażenia na temat zdrowia i choroby oraz powiązane z nimi strategie radzenia sobie z problemami zdrowia oraz inne cechy charakterystyczne i czynniki osobowe, które mogą mieć pozytywny lub negatywny wpływ na funkcjonowanie jednostki (Wilmowska-Pietruszyńska & Bilski, 2013).

Tym samym definicja WHO z 2001 r. najbardziej odzwierciedla to, co jest akcentowane w podejściu do niepełnosprawności, a więc nacisk na funkcjonowanie osób niepełnosprawnych w ich środowisku. Ze zmianą modelu ujmowania niepełnosprawności intelektualnej wiążą się przede wszystkim cztery aspekty: Po pierwsze, nastąpiło odbiologizowanie zjawiska odchylenia od normy, czego konsekwencją jest zmiana rangi uszkodzenia. Po drugie, przełożono punkt ciężkości na zachowane możliwości, czego następstwem jest postrzeganie w pierwszej kolejności osoby, a nie niepełnosprawności. Po trzecie, podkreślono kontekst społeczny, czego konsekwencją jest budowanie systemu społecznej profilaktyki. Po czwarte, ustalono zmianę w podejściu do granic i możliwości rozwoju osoby z uszkodzeniami. Podsumowując ten wątek, możemy powiedzieć, że powszechna krytyka skłoniła WHO do rewizji swojej definicji niepełnosprawności intelektualnej. Dokonano tego w publikacji *International Classification of Functioning and Disability* (ICIDH 2). W nowym biopsychospołecznym ujęciu starano się uwzględnić model medyczny, a szczególnie społeczny. Końcowym efektem wypracowanego stanowiska jest wielofunkcyjny system klasyfikacji.

Narzędzie klasyfikacji jest ważne w procesie ubezpieczenia społecznego, opieki zdrowotnej, profilaktyki, rehabilitacji, wsparcia społecznego, służy też formowaniu polityki społecznej względem osób z niepełnosprawnością (Niedbalski, 2019). Jednak trudno jest sformułować ogólną definicję niepełnosprawności, a zwłaszcza ustalić jej stopnie, gdyż specyfika każdego z nich wymaga odmiennych definicji i klasyfikacji, tzn. odrębnych ustaleń, kogo i w jakim stopniu uważamy za niepełnosprawnego, np. wzrokowo, słuchowo, ruchowo, intelektualnie, z zaburzeniem nieprorodowym, a kogo za chorego przewlekle.

Zgodnie z ICF zaproponowanym przez WHO w roku 2006 r. „ludzkie funkcjonowanie” jest określeniem ogólnym dla całej działalności życiowej i obejmuje budowę i funkcje ciała, aktywność osobistą i uczestnictwo, które są z kolei związane ze zdrowiem danej osoby oraz czynnikami środowiskowymi lub kontekstualnymi. Ograniczenia w ludzkim funkcjonowaniu są etykietowane jako „niepełnosprawność”, co może być rezultatem zarówno problemów związanych z budową i funkcjonowaniem ciała, jak i z osobistą aktywnością (Kazanowski, 2015, s. 36-37).

W 2018 r. w *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5) wyszczególniono zaburzenia neurorozwojowe, które charakteryzują się rozwojem deficytów, prowadzących do upośledzenia funkcjonowania w życiu osobistym, społecznym, szkolnym oraz zawodowym. Różny jest zakres tych deficytów – od bardzo wybiórczych ograniczeń uczenia się lub kontroli czynności wykonawczych do całościowego upośledzenia

umiejętności społecznych lub inteligencji (Gałęcki i in., 2018, s. 35). W zaburzeniach neurorozwojowych wyróżnia się niepełnosprawność intelektualną, całościowe zaburzenie rozwojowe, zaburzenia komunikacji, ADHD, spektrum zaburzenia autystycznego, rozwojowe zaburzenia ruchowe (koordynacji, ze stereotypiami ruchowymi, tikowe) oraz specyficzne zaburzenie uczenia się (tamże, s. 35-38).

W DSM-5 przyjęto, że zasadniczymi cechami niepełnosprawności intelektualnej są deficyty ogólnych sprawności intelektualnych (kryterium A) oraz upośledzenie funkcji przystosowawczych w zakresie codziennych czynności z uwzględnieniem wieku, płci, kontekstu społeczno-kulturowego (kryterium B), które mają początek w okresie rozwojowym (kryterium C). Rozpoznanie niepełnosprawności intelektualnej opiera się na ocenie klinicznej oraz badaniach inteligencji i funkcji adaptacyjnych standaryzowanymi testami (tamże, s. 37-38). Jeśli dziecko nie osiąga odpowiedniego poziomu rozwoju na kilku polach funkcjonowania intelektualnego, a nie ma niemożności przeprowadzenia dokładnego badania standardowymi testami (np. jest ono zbyt małe), wtedy rozpoznaje się całościowe opóźnienie rozwojowe. Natomiast jeśli niepełnosprawność intelektualna została nabyta w wyniku np. urazu głowy, to rozpoznaje się zaburzenie neuropoznawcze (tamże, s. 35).

18 czerwca 2018 r. Światowa Organizacja Zdrowia przedstawiła nową wersję Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-11 (*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*). Po prawie dwuletnim okresie wdrożeń i szkoleń w państwach członkowskich WHO, postanowiono, że ostateczna wersja ICD-11 będzie obowiązywać od 1 stycznia 2022 r.¹⁵ W ICD-11 jest podana bardzo dokładna klasyfikacja poszczególnych niepełnosprawności. Trudno je wszystkie tutaj przytaczać. Jako przykład może posłużyć niepełnosprawność intelektualna, która jest objęta pierwszym kodem (jako 6A00 Zaburzenia rozwoju intelektualnego) w zaburzeniach neurorozwojowych będących częścią działu oznaczonego „06 Zaburzenia psychiczne, behawioralne lub neurorozwojowe”. I tak, w zaburzeniach rozwoju intelektualnego wyróżnia się:

- 6A00.0 Lekkie (łagodne) zaburzenia rozwoju intelektualnego,
- 6A00.1 Umiarkowane zaburzenia rozwoju intelektualnego,
- 6A00.2 Znaczące (ciężkie) zaburzenia rozwoju intelektualnego,
- 6A00.3 Głębokie zaburzenie rozwoju intelektualnego,

¹⁵ <http://www.standardy.pl/newsy/id/201> [dostęp: 1.09.2020].

6A00.4 Tymczasowe zaburzenie rozwoju intelektualnego (tzn. niemożliwe do zdiagnozowania u dziecka przed 4 rokiem życia przy współistnieniu innych zaburzeń),

6A00.5 Nieokreślone zaburzenia rozwoju intelektualnego.

W ICD-11 pojęcie niepełnosprawności intelektualnej odpowiada rozpoznaniu zaburzeń rozwoju intelektualnego odnoszącego się do konkretnego stopnia. Stopnie te określane są na podstawie poziomu rozwoju zachowania adaptacyjnego, który określa zasięg potrzebnego wsparcia. Inaczej mówiąc, ocena poziomu ciężkości niepełnosprawności opiera się na analizie funkcjonowania przystosowawczego, a nie na wartości ilorazu inteligencji, ponieważ poziom funkcjonowania mówi o poziomie wymaganego wsparcia. W zależności od stopnia niepełnosprawności potrzebna jest osobie pomoc:

- sporadyczna, krótkoterminowa, udzielana w trudnej sytuacji;
- ograniczona, udzielana przez dłuższy, ale ograniczony czas;
- znaczna, udzielana regularnie przez dłuższy czas, często przez całe życie;
- całkowita, udzielana stale, niezbędna do utrzymania przy życiu osoby z głębokim zaburzeniem.

Należy dodać, że czasem u jednej osoby mogą wystąpić dwa lub kilka rodzajów niepełnosprawności (niepełnosprawność sprzężona, złożona, wieloraka, wielozakresowa, współobecna, współistniejąca, łączona). W literaturze przedmiotu rozróżnia się niepełnosprawność sprzężoną i złożoną. Niepełnosprawność sprzężona to co najmniej dwa współwystępujące rodzaje niepełnosprawności wywołane jednym czynnikiem (np. wzrokowa oraz intelektualna wywołane różyczką matki w okresie ciąży, słuchowa oraz intelektualna jako konsekwencja zapalenia opon mózgowych)¹⁶. Natomiast niepełnosprawność złożona to współistniejące rodzaje niepełnosprawności wywołane różnymi czynnikami, które zadziałały jednocześnie bądź w różnych okresach życia człowieka (np. powypadkowa utrata kończyny u osoby z niepełnosprawnością sensoryczną lub intelektualną). Tego rodzaju niepełnosprawności nie są prostą sumą niepełnosprawności, które się na nią składają, lecz swoistą, odrębną, zindywidualizowaną jednostką kliniczną o specyficznych potrzebach edukacyjnych, które nie mogą być zaspokojone w ramach programu kształcenia specjalnego przewidywanego dla jednej niepełnosprawności. W przypadku rozpoznania u ucznia

¹⁶ Zgodnie z art. 4 pkt 32 obowiązującej obecnie w Polsce Ustawy z 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe (Dz. U. z 2020 r. poz. 910) – art. 4 pkt 32.), przez niepełnosprawność sprzężoną należy rozumieć występowanie u dziecka niesłyszącego lub słabosłyszącego, niewidomego lub słabowidzącego, z niepełnosprawnością ruchową, w tym z afazją, z niepełnosprawnością intelektualną albo z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera, co najmniej jeszcze jednej z wymienionych niepełnosprawności. Podstawa prawna: Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z 9 sierpnia 2017 (Dz. U. z 2017 r. poz. 1578 ze zm.).

niepełnosprawności sprzężonej lub złożonej zazwyczaj jedna z nich przyjmuje rolę dominującą. Ma to znaczenie dla planowania i skutecznego przeprowadzenia procesów wspomaganego rozwoju, edukacji. W sytuacji współwystępowania upośledzenia umysłowego uznaje się tę niepełnosprawność za dominującą i to ona wyznacza dobór odpowiednich metod i form pracy z uczniem (A. Twardowski, 2005; Winczura, 2013; Zaorska, 2013). Dla ucznia ze sprzężoną niepełnosprawnością zespół specjalistów, w którego skład wchodzi nauczyciele pracujący z uczniem, pedagog, psycholog, logopeda, rodzice (lub opiekunowie) oraz (w razie potrzeby) przedstawiciele poradni psychologiczno-pedagogicznej lub innej poradni specjalistycznej opracowuje się dokumentację obejmującą: wielospecjalistyczną ocenę funkcjonowania ucznia, indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny oraz program pracy rewalidacyjnej (Bobik, 2017).

Niepełnosprawność psychiczna

Osoby chorujące psychicznie nie zawsze znajdowały się w obszarze zainteresowań pedagogiki specjalnej. Nadal choroba ta często nie jest postrzegana jako problem jej zainteresowania. W wielu podręcznikach z zakresu pedagogiki specjalnej nie są omawiane problemy tej grupy osób (W. Dykciak, Z. Sękowska, J. Doroszevska), natomiast były podjęte w podręczniku A. Hulka (Hulek, 1986). Ze względu na to, że w Ekwadorze osoby z zaburzeniami psychicznymi są przydzielone do grupy osób z niepełnosprawnością, ten temat zostanie omówiony w dalszej części dysertacji.

Liczba osób chorujących psychicznie w społeczeństwie oraz wliczenie ich w poczet osób niepełnosprawnych nie były oczywiste. Psychiatria biologiczna, która koncentrowała się na symptomach choroby psychicznej, nie dysponowała środkami, które pomagałyby osobom chorym w pełnieniu zadań społecznych. Określenie statusu osób chorujących psychicznie jako osób, które poniosły straty w zakresie posiadanych kompetencji społecznych, wpłynęło na ukierunkowanie postępowania rehabilitacyjnego. Osoby chorujące psychicznie potraktowane zostały jako te, którym przysługują prawa i obowiązki osób z niepełnosprawnością (Kowalik, 2008).

Przyczyna niepełnosprawności psychicznej jest diagnozowana na podstawie zachowań pacjenta. Zachowania są klasyfikowane w ramach dwóch systemów diagnostycznych:

- Międzynarodowa klasyfikacja chorób (ICD – *International Classification of Diseases*) oraz Podręcznik diagnostyczny i statystyczny zaburzeń psychicznych (DSM – *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*);

- DSM-IV określała zaburzenia psychiczne jako „wzorce behawioralne lub psychiczne, które powodują złe samopoczucie lub utrudniają funkcjonowanie w jednym lub kilku ważnych obszarach” (Seligman i in., 2017, s. 758). Profesjonalista zgodnie z DSM-IV posługiwał się przy postawieniu diagnozy pięcioma wymiarami (osiami), które służyły do oceny różnych objawów zaburzeń zdrowia fizycznego, doświadczeń osobistych oraz sytuacji społecznej pacjenta.

W skład osi, które dostarczały danych do diagnozy funkcjonalnej, zaliczano:

- Oś I. Zespoły kliniczne – w tym obszarze określona jest jednostka chorobowa, a także stany wymagające terapii, np. problemy małżeńskie, które nie są spowodowane zaburzeniami psychicznymi.
- Oś II. Zaburzenia osobowości, które towarzyszą zespołom klinicznym zaczynającym się w okresie dzieciństwa i adolescencji.
- Oś III. Stany ogólnomedyczne (choroby i stany somatyczne), które mogą mieć wpływ na problemy psychiczne.
- Oś IV. Problemy psychospołeczne i środowiskowe, które zaistniały w ostatnim roku lub są przewidywane w życiu pacjenta i stanowią potencjalne źródło zaburzeń.
- Oś V. Ogólna ocena funkcjonowania, przystosowania – w takich aspektach jak: kontakty społeczne z rodziną i przyjaciółmi, funkcjonowanie zawodowe oraz wykorzystanie wolnego czasu (*DSM-IV*, 2020).

Diagnoza choroby psychicznej służy do zaplanowania leczenia, psychoterapii, rehabilitacji, które są realizowane w specjalnych instytucjach. Pacjent, przebywając w takich jednostkach, nie tylko jest leczony, lecz także zdobywa nowe doświadczenia. Część z tych doświadczeń może być pozytywna, część zaś może prowadzić do dalszej dezorganizacji psychicznej. Poza tym sama diagnoza choroby psychicznej może mieć również negatywne konsekwencje, jeśli będzie prowadziła do nieakceptowania pacjenta, utrudni mu kontakty społeczne lub pogłębi poczucie wyobcowania i bezradności (Kowalik & Brzeziński, 1993). Problem wykluczenia osób doświadczających kryzysów zdrowia psychicznego jest ważny z punktu widzenia praktycznego, gdyż znacznie obniża skuteczność oddziaływań terapeutycznych, a także udział osób chorujących psychicznie w życiu społecznym.

18 maja 2013 r. opublikowano kolejną klasyfikację zaburzeń psychicznych DSM-5 Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego¹⁷. Zrezygnowano w niej z diagnostyki

¹⁷ <https://www.eafit.edu.co/ninos/reddelaspreguntas/Documents/dsm-v-guia-consulta-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf> [dostęp: 30.08.2020].

wieloosiowej i dokonano wiele zmian, np. zarzucono podział schizofrenii na podtypy; nazwę opóźnienia umysłowego zastąpiono terminem niepełnosprawności intelektualnej, a otępienie zastąpiono określeniem dużego zaburzenia neuropoznawczego; utworzono nowy rozdział obejmujący zaburzenia obsesyjno-kompulsywne i inne z nimi związane; zmieniono kryteria anoreksji, dysocjacyjnego zaburzenia tożsamości; zamiast zaburzeń tożsamości płciowej wprowadzono termin dysforii płciowej (Gałęcki i in., 2018).

Na podstawie zestawień statystycznych można zaobserwować zjawisko zróżnicowania płciowego ze względu na częstość diagnozowania jednostek chorobowych. Kobiety zapadają częściej na depresję, zaburzenia lękowe, histeryczne zaburzenie osobowości, lękowe zaburzenia osobowości, symbiotyczne zaburzenia osobowości. Natomiast mężczyźni częściej przejawiają osobowość antyspołeczną, schizoidalne zaburzenie osobowości, zespoły uzależnień od substancji psychoaktywnych. Obok różnic biologicznych i społecznego funkcjonowania mężczyzn i kobiet badacze wskazują, że obecnie funkcjonujące systemy diagnostyczne są swego rodzaju fenomenami kulturowymi determinującymi, czy dana osoba zostanie uznana za osobę zdrową czy chorą psychicznie (np. DSM-IV oraz ICD-X były oparte na wartościach kluczowych dla kultury Zachodu, (Frąckowiak-Sochańska, 2010). Dotyczy to również DSM-5.

Sama choroba psychiczna nie sprawia, że ktoś jest uznany za osobę z niepełnosprawnością psychiczną. W świetle definicji niepełnosprawności możemy mówić o niepełnosprawności psychicznej, gdy choroba psychiczna utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia wykonywanie zadań życiowych i zawodowych oraz wypełnianie zadań społecznych, które osoba podejmowała przed zachorowaniem lub które wynikają z jej sytuacji życiowej (np. jest już dorosła i powinna pracować, aby być niezależną materialnie).

Jednak, niestety, często społeczny kontekst życia osoby chorej psychicznie jest podobny do kontekstu życia osób z niepełnosprawnością, gdyż jest to grupa osób naznaczona stygmatyzacją społeczną (Wciórka & Wciórka, 2005). Najczęściej pojawiające się stereotypy wymieniane przez badaczy, które są kojarzone z osobami chorującymi psychicznie to: odmienni od większości ludzi, niebezpieczni, nieprzewidywalni, mniej sprawni intelektualnie, dziecinni, nie potrafią troszczyć się o swoje sprawy i świadomie kierować swoim postępowaniem, nie dbają o wygląd i higienę, ponoszą odpowiedzialność za swoją chorobę, nie mają szans na wyzdrowienie, trudno się z nimi porozumieć. Stereotyp osób z zaburzeniami psychicznymi określają następujące stwierdzenia: chory psychicznie jest niebezpieczny, nieprzewidywalny, cierpi na chroniczną i trudną do leczenia chorobę, ponosi częściową odpowiedzialność za swój stan, nie jest zdolny do należytego wypełniania ról

społecznych (Jackowska, 2009). Wymieniane są także pozytywne stereotypy, takie jak: bardziej wrażliwi, więcej rozumiejący, bardziej kreatywni.

W związku z negatywnymi konsekwencjami stygmatyzacji osoby chorujące psychicznie mogą podejmować różne strategie obronne, np. zachowanie w tajemnicy informacji o leczeniu psychiatrycznym, wycofanie z kontaktów społecznych, które przez chorego są postrzegane jako źródło zagrożenia, edukowanie innych w celu wpłynięcia na nieprzychylnie postawy społeczne. Jednak strategie zaradcze mogą mieć również negatywne konsekwencje. Zachowywanie leczenia psychiatrycznego w tajemnicy sprawia, że osoba stale musi kontrolować sytuacje, które dla innych osób mają charakter rutynowy. Wycofanie z kontaktów społecznych może powodować izolację, informowanie zaś innych może zwiększyć ryzyko porażki, odrzucenia i dyskryminacji (Świtaj, 2008).

Antoni Kępiński i Andrzej Cechnicki wyznaczyli osobie z zaburzeniem psychicznym szczególną rolę: „pacjenta i nauczyciela” (Kępiński & Cechnicki, 2012, s. 270). Uważali, że profesjonaliści powinni wsłuchać się w głos osób chorujących, gdyż ich doświadczenie odpowiada na pytania i dylematy ważne dla każdego człowieka. Codzienne spotkania i rozmowy z osobami chorymi dostarczają wiedzy o ich potrzebach i oczekiwaniach (Liberadzka, 2009), co zbliża wzajemnie do siebie, buduje więź, daje osobom chorującym nadzieję, zachęca, aby zmagać się z wymaganiami codzienności, patrzeć z optymizmem w przyszłość, wierzyć, że możliwe jest satysfakcjonujące życie pomimo doświadczenia choroby, a także wierzyć, że możliwe jest wyzdrowienie z choroby i podjęcie zadań społecznych. Akceptacja osoby chorej w rodzinie i obdarzanie ją miłością, wzajemna przyjaźń, dobre stosunki sąsiedzkie, budujące przekazy medialne – są w stanie dać człowiekowi nadzieję, wyrwać go z marazmu, umocnić psychicznie, przysłużyć się do jego zdrowienia (Cechnicki & Liberadzka, 2015). Współistnienie i współpraca osób chorych i zdrowych z jednej strony umożliwiają pełną inkluzję osób z zaburzeniami psychicznymi a z drugiej strony są ich konsekwencją¹⁸.

W procesie humanizowania psychiatrii zaczęto zmieniać nazewnictwo, jednak nie zawsze zmiany te są rzeczywiście humanizujące, np. pacjentów zaczęto nazywać „klientami”.

¹⁸ Przykładem działań na rzecz inkluzji podejmowanych przez osoby chore psychicznie jest powstałe w Krakowie w 2003 r. Stowarzyszenie Pacjentów „Otwórzcie drzwi”. Przynależność do tego stowarzyszenia sprawia, że następuje rozwój osoby - od określania siebie jako „usługobiorcy”, „konsumenta”, „klienta” usług psychiatrycznych, w których nierzadko czuje się traktowana przedmiotowo i „doświadczona przez psychiatrię”, do bycia ekspertem, a nawet trenerem w zakresie zdrowia psychicznego, nie badanym (poddawanym ocenie), lecz badającym zagadnienia związane z chorobą, a istotne dla oceny danej instytucji i programów terapeutycznych oraz interwencji umacniających i wspierających proces zdrowienia. Rozwój ten jest możliwy poprzez zaangażowanie osób chorujących psychicznie w działania o charakterze (samo)pomocowym, szkoleniowym i społecznym (Cechnicki & Liberadzka, 2012; Giełda, 2015).

Może to jednak oznaczać, że całość relacji „personel medyczny, psychoterapeutyczny – klient” jest rodzajem usługi, która ma swój wymiar ekonomiczny, staje się towarem do nabycia za określoną cenę. Takie podejście nie uwzględnia specyficznej roli lekarza, psychologa, pedagoga w udzielaniu pomocy pacjentowi psychiatrycznemu (Dużych-Wypich, 2015, s. 18).

W kwestii leczenia istnieją wciąż dwa nurty. Nurt biomedyczny kładzie nacisk na ważność stosowania leków psychiatrycznych. Niestety, przyjmowane przez długi czas (zwłaszcza bez ścisłej kontroli lekarskiej) mają dewastacyjny wpływ na zdrowie, np. zdaniem R. Whitakera, pogłębiający się stan zagrożenia zdrowia psychicznego w Stanach Zjednoczonych, gdzie w ciągu dwóch dekad potroiła się liczba osób chorujących psychicznie, jest skutkiem stosowania długoterminowych leków psychiatrycznych (Whitaker, 2015).

W drugim nurcie leczenia, środowiskowym, uwzględnia się czynniki społeczne zarówno w diagnozie, jak i w terapii. Wspólnie z pacjentem tworzy się jego plan życiowy. Zamiast terminu „psychiatria”, który kojarzy się z interwencją wyłącznie kliniczno-psychiatryczną, stosuje się termin „zdrowie psychiczne” (*salute mentale*), co oddaje sens działań podejmowanych względem różnych sfer życia pacjenta (Raucci & Spaccapeli, 2013). Jest to podejście uwzględniające rozumienie zdrowia przez WHO – jako stanu dobrego samopoczucia emocjonalnego i psychicznego, w którym osoba jest w stanie wykorzystać swoje zdolności poznawcze lub emocjonalne i wykonywać swoją funkcję w społeczeństwie¹⁹.

W powszechnej opinii przejście leczenia psychiatrycznego od opieki typu zamkniętego do opieki typu środowiskowego oznacza postęp, ale nie jest on łatwy. Wymaga zrozumienia istotnych cech modelu środowiskowego, woli ich wprowadzania oraz stworzenia niezbędnych rozwiązań organizacyjnych w samym środowisku. Wielu specjalistów w Polsce próbuje zmierzyć się z pytaniami na temat psychiatrii środowiskowej, jak ma ona wyglądać. Jednym z nich jest Katarzyna Prot-Klinger. Zwraca ona uwagę na rozstrzygnięcie kwestii, czym jest zaburzenie psychiczne, czy jest ono trwałą zmianą w mózgu z wszystkimi społecznymi konsekwencjami, czy też jest skutkiem percepcji społecznej tych, którzy określani są jako „inni”. Autorka zastanawia się, czy budowanie stałej struktury opieki zdrowia psychicznego ma uwzględniać tylko pomoc w przypadku załamania psychicznego, czy też powinna obejmować szerszą strukturę środowiska społecznego. Kolejnym pytaniem jest, czy zaburzenie psychiczne i jego konsekwencje mieszczą się w obszarze zainteresowań systemu medycznego, czy pomocy społecznej, czy obu tych obszarów. Czy zatem psychiatria środowiskowa ma działać w obszarze praw człowieka (Prot-Klinger, 2013)?

¹⁹ https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/89966/9789241506021_ita.pdf?sequence=8 [dostęp: ccc3.04.2020].

Problemy współczesnej psychiatrii środowiskowej dotyczą wielu obszarów, np. diagnozy, stosowania przymusowego leczenia, formy zamieszkania, zatrudnienia. Ze względu na to, że wysuwanych jest wiele sprzecznych odpowiedzi, powstaje pytanie, czy możliwa jest integracja społeczna²⁰. Wyzwaniem dla współczesnej psychiatrii środowiskowej nie jest tylko problem dezinstytucjonalizacji, lecz także zmiany spojrzenia na człowieka chorego psychicznie, dostrzeżenie w nim godności osoby i podmiotu praw ludzkich, uwzględnianie czynników, które mają wpływ na rozwój jego choroby (Prot-Klinger, 2013).

Modele niepełnosprawności

Przemiany w definiowaniu niepełnosprawności wiążą się ze zmianami koncepcji teoretycznych niepełnosprawności. Model niepełnosprawności tworzą następujące elementy (Ochonczenko, 2005):

- przeświadczenie o jej naturze, przyczynach i konsekwencjach,
- kryteria jej określania,
- normy wyznaczające sposób traktowania ludzi niepełnosprawnych,
- społeczne wzory zachowań wobec osób niepełnosprawnych.

Funkcjonujące w społeczeństwie modele niepełnosprawności rzutują na postawy wobec osób z niepełnosprawnością, a jednocześnie postawy te mają wpływ na wyłaniające się nowe w tym zakresie koncepcje teoretyczne. Obecnie rysują się trzy główne modele niepełnosprawności: biomedyczny (indywidualny, biologiczny), społeczny i antropologiczno-personalistyczny (Krauze, 2010). Zdaniem socjologa Niedbalskiego najstarszym modelem niepełnosprawności był model moralny, uznający niepełnosprawność jako karę za grzechy (Niedbalski, 2019). Model medyczny koncentruje się na skutkach uszkodzenia i chorób oraz konieczności leczenia. Z nim związane są modele rehabilitacyjny oraz ekonomiczny, które postrzegają osobę niepełnosprawną jako podmiot aktywności na rynku pracy. Myślą przewodnią tych modeli jest model biomedyczny skupiony na indywidualnej tragedii osoby niepełnosprawnej (Woźniak, 1991).

Model biomedyczny narzucał schemat traktowania osób niepełnosprawnych jako osób, których niepełnosprawność jest problemem osobistym. Niepełnosprawność jest rozumiana w tym modelu jako problem wynikający z ograniczeń fizycznych i wymaga specjalistycznej pomocy lekarzy, rehabilitantów oraz terapeutów (Kirenko, 2001). Ten model zobowiązuje osobę do podejmowania działań usprawniających, które umożliwią jej funkcjonowanie w społeczeństwie, w którym normy, wzorce i zwyczaje są ustanowione przez

²⁰ <https://journals.viamedica.pl/psychiatria/article/view/36414/26213> [dostęp: 3.04.2020].

osoby pełnosprawne (Pielecki, 2013). Osoby z niepełnosprawnością stają się podobne do klientów pomocy społecznej, a profesjonaliści mogą ograniczać ich autonomię z powodu słabszej niż w normie kondycji psychofizycznej (Kwaśniewska, 2011). Społeczną konsekwencją medycznego modelu niepełnosprawności jest wizerunek osoby niepełnosprawnej, która wymaga współczucia, ma niższy status społeczny i podejmuje niekończący się wysiłek, którego celem jest pokonanie własnego defektu, tak aby zyskać akceptację społeczną (Borowska-Beszta, 2012). Osoby pełnosprawne nie znają problemów osób z niepełnosprawnością, mają mało kontaktów z nimi, dlatego osoby niepełnosprawne są marginalizowane, izolowane i stygmatyzowane (Malec, 2006).

Biomedyczny model niepełnosprawności był szczególnie krytykowany za jego koncentrację na defektach osoby z niepełnosprawnością oraz na procesie rehabilitacji. Jego konsekwencją było wykluczenie społeczne osób z niepełnosprawnością, ich trwałe ubóstwo oraz uzależnienie ekonomiczne od pomocy instytucjonalnej. Natomiast w skali państwa model ten prowadził do zwiększania liczby osób niezdolnych do samoutrzymania, wysokiego poziomu nakładów na poprawę jakości ich życia, konieczności rozbudowywania instytucji opiekuńczych na stałe zajmujących się nimi, wzrostu kosztów kompensacyjnej polityki społecznej i dużego obciążenia wydatków publicznych, co ogranicza zdolność państwa do organizowania i finansowania innych form wsparcia dla tych osób (Gąciarz, 2014).

Przeciwieństwem modelu biomedycznego jest społeczny model niepełnosprawności, który podkreśla rolę „upośledzającego społeczeństwa”. Różnice między modelem medycznym i społecznym dotyczą przyjmowania odmiennych definicji niepełnosprawności, odpowiedzi na pytanie o istotę bycia osobą z niepełnosprawnością, poglądów na temat źródeł (etiologii) niepełnosprawności, kryteriów oceny możliwości rozwoju osób z niepełnosprawnością oraz efektów rehabilitacji, podmiotu i celów rehabilitacji, podejścia do specjalnych potrzeb edukacyjnych (Kazanowski, 2015, s. 36-37).

Społeczny model niepełnosprawności podkreśla, że jej konsekwencje są uzależnione od warunków życia, jakie stwarza społeczeństwo poprzez system prawa (ustawodawstwo), politykę społeczną i relacje międzyludzkie. Mogą one tworzyć środowisko dostępne dla osób niepełnosprawnych lub wręcz przeciwnie - przestrzeń, w której istnieją bariery. Problemy osób z niepełnosprawnością według tego modelu pochodzą z głęboko zakorzenionych wśród pełnosprawnej części społeczeństwa skłonności łączenia „różnorodności człowieczeństwa” z defektami człowieka (Borowska-Beszta, 2012). Typowe dla tego modelu jest podkreślanie potencjału osób z niepełnosprawnością. Mogą być one traktowane na równi z innymi, jeśli zostaną usunięte bariery prawne i strukturalne. Osoba z niepełnosprawnością stała się

podmiotem działań, fachowcem w zakresie swojej rehabilitacji. Może nazywać swoje potrzeby i oczekiwania, dlatego proces rehabilitacji powinien przebiegać zgodnie z jej preferencjami (Gajdzica, 2018; Piasecki i in., 1989).

Na kanwie modelu społecznego powstały dwa akty prawne: Deklaracja Madrycka z 2002 r. i Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych z 2006 r. Polska ratyfikowała Konwencję 6 września 2012 r. Dokument ten wprowadził definicję niepełnosprawności jako pojęcia zmieniającego się, gdyż niepełnosprawność wynika z „interakcji między osobami z dysfunkcją a barierami wynikającymi z postaw ludzkich i środowiskowych, które utrudniają tym osobom pełny i skuteczny udział w życiu społeczeństwa, na zasadzie równości z innymi osobami”. Na podstawie tej definicji można wnioskować, że znoszenie kolejnych barier będzie powodowało zmianę w pojęciu niepełnosprawności. Konwencji przypisywana jest nie tylko rola normatywna, lecz także edukacyjna. Przedstawia ona bowiem wartości, prawa i kierunki rozwiązań, które określają miejsce osoby z niepełnosprawnością w społeczeństwie. Konwencja reguluje wiele obszarów życia takich jak: edukacja, prowadzenie samodzielnego życia, włączenie w społeczeństwo, poszanowanie domu i rodziny, udział w życiu publicznym i politycznym. Sformułowane w niej zasady ogólne (Art. 3) zakładają:

- „(a) poszanowanie przyrodzonej godności, autonomii osoby, w tym swobody dokonywania wyborów, a także poszanowanie niezależności osoby,
- (b) niedyskryminację,
- (c) pełny i skuteczny udział w społeczeństwie i integracja społeczna,
- (d) poszanowanie odmienności i akceptacja osób niepełnosprawnych będących częścią ludzkiej różnorodności,
- (e) równość szans,
- (f) dostępność,
- (g) równość mężczyzn i kobiet,
- (h) poszanowanie rozwijających się zdolności niepełnosprawnych dzieci oraz poszanowanie prawa dzieci niepełnosprawnych do zachowania tożsamości”²¹.

Obok aktów prawnych model społeczny znajduje odzwierciedlenie również w języku, którym mówimy o osobach niepełnosprawnych. W opisie osób z niepełnosprawnością należy przestrzegać co najmniej dwóch ważnych zasad: stawiać osobę na pierwszym miejscu oraz nie utożsamiać osoby z jej niepełnosprawnością (Smith, 2011). Docenienie wymiaru

²¹ Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Yorku dnia 13 grudnia 2006 r. Dz. U. 2012 poz. 1169, <http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20120001169/O/D20121169.pdf> [dostęp: 6.08.2020].

społecznego w koncepcji niepełnosprawności jest bardzo ważne, gdyż w podejmowaniu aktywności społecznej i ekonomicznej osoby z niepełnosprawnością doświadczają różnorodnych trudności. Zdolność do aktywnego działania osób z niepełnosprawnością zależy zarówno od nich samych, jak i od wsparcia środowiska na rzecz ich integracji oraz pełnej inkluzji (Miszczak, 2017).

W modelu społecznym ważną rolę odgrywa docenianie organizacji pozarządowych, które aktywnie włączają się w nurt życia społecznego, reprezentując interesy osób z niepełnosprawnością. Środowiska tych osób tworzą własne formy pomocy, które są alternatywne wobec instytucjonalnego leczenia i rehabilitacji. Do takich form należą: poradnictwo organizowane przez osoby z niepełnosprawnością, programy asysty społecznej, dzięki której osoba może sama decydować o zakresie wsparcia, a także zrzeszanie się osób o podobnych niepełnosprawnościach. Celem takich zrzeszeń jest dzielenie się własnymi doświadczeniami, co może pomóc w lepszym pełnieniu ról społecznych (Kirenko, 2002).

Dorota Kornas-Biela na przykładzie podejścia do terapii autyzmu przedstawiła modele udzielania pomocy terapeutycznej osobom z niepełnosprawnością. Poza modelami medycznym i społecznym scharakteryzowała też model rozwojowy (psychorozwojowy). Zakłada on możliwość całościowego, holistycznego oddziaływania na człowieka z niepełnosprawnością intelektualną. Niepełnosprawność traktowana jest nie jako choroba czy zaburzenie organiczne, ale jako ograniczenie psychologiczne, jako stan, do którego człowiek dochodzi w wyniku nieprawidłowego procesu rozwojowego (Kornas-Biela, 2010). Model psychorozwojowy, jeśli będzie oparty na antropologii personalistycznej może być nazwany personalistycznym (Kornas-Biela, Domagała-Zyśk i Smółka 2016, s. 9-10). Główne założenie tego modelu opiera się na przekonaniu, że niepełnosprawność na poziomie ontycznym niczego nie wnosi do struktury bytowej osoby ludzkiej, ani niczego nie odbiera. Głębszy wymiar bycia osobą jest niezakłócony. Niepełnosprawność jest interpretowana jako nasilenie przygodności, która w zróżnicowanym stopniu przypisana jest każdej osobie ludzkiej. Osoba niepełnosprawna jest swoistym „znakiem przygodności” (Chudy, 1998). To ona sama podejmuje wysiłek udoskonalenia siebie i tworzenia wspólnoty, w której żyje. Do społeczeństwa w tym modelu należy szanowanie w życiu społecznym praw i obowiązków osób z niepełnosprawnością (Tomkiewicz & Bocheńska, 1999).

Model rozwojowy w nurcie personalistycznym nie jest związany z żadną szkołą ani metodą terapeutyczną. Akcentuje on sposób podejścia do osoby z niepełnosprawnością (jej wartość jest niepodważalna niezależnie od głębokości zaburzeń) oraz do jej rodziców i innych członków rodziny (ich potrzeby muszą być zauważone i docenione). Zgodna i ciepła

atmosfera życia rodzinnego stanowi również cel prowadzonej terapii. Nacisk w tym modelu jest położony na jak najwcześniejsze wykrycie trudności i zaburzeń dziecka oraz jego mocnych stron w celu zapobiegania pogłębianiu się objawów zaburzeń i dynamizowania potencjału rozwojowego. Zarówno w diagnozie, jak i w terapii stosuje się podejście ekosystemowe ujmujące integralnie osobę w kontekście aktualnej społecznej niszy jej życia oraz podejście biograficzne, uwzględniające nie tylko obecną sytuację, lecz także całą historię jej życia oraz prognozy dotyczące przyszłości. W modelu tym przyznaje się osobom z niepełnosprawnością prawo do inności, do niedomagania, słabości i błędów. Akceptacja trudności i ułomności nie oznacza pozostawienia tej osoby lub jej bliskich samym sobie. Przeciwnie, zapewnia się im jak najwcześniejszą, bardzo zindywidualizowaną i wielospecjalistyczną pomoc, różnorodne i konkretne formy wsparcia, w realnych granicach podtrzymuje się ich nadzieję co do przyszłości dziecka, wzmacnia się ich wysiłki na rzecz dziecka oraz rozwijanie więzi małżeńskiej i rodzicielskiej obejmującej wszystkich członków rodziny (rodzeństwa, dziadków). Model rozwojowy przyznaje osobom z niepełnosprawnością wszystkie prawa człowieka. Od profesjonalistów wymaga zaś uznania niezbywalnych atrybutów osoby z niepełnosprawnością, takich jak: godność osobowa, jedyność, niepowtarzalność, podmiotowość, autonomia, prawo do rozwoju i wymaga szacunku dla ich osobowej godności i podmiotowości oraz przestrzegania ich praw wynikających ze statusu osoby. Podejście rozwojowe korzysta z różnych szkół terapeutycznych, różnych metod i narzędzi, poszukuje nowych, alternatywnych rozwiązań (Kornas-Biela, 2010, s. 15-42).

Podsumowując, oprócz założeń antropologicznych charakterystycznych dla personalistycznego modelu niepełnosprawności najważniejszymi jego cechami są:

- wczesne rozpoznanie uszkodzeń, odchyłeń, chorób i wad z możliwością rozpoczęcia interwencji medyczno-psychologicznej;
- stawianie nacisku na profilaktykę i prewencję oraz skuteczność podjętych zabiegów;
- optymistyczne spojrzenie na potencjał tkwiący w osobie z niepełnosprawnością i podtrzymywanie nadziei na powodzenie;
- uznanie prawa osoby z niepełnosprawnością do podejmowania decyzji;
- pobudzanie autonomii i autorehabilitacji, podejmowanie własnych inicjatyw, niezależności, samorealizacji oraz działań samopomocowych, które sprzyjają antystygmatazacji;
- udzielanie pomocy, mając na względzie integralną wizję osoby jako podmiotu, nie zaś skupiania się wyłącznie na jej niepełnosprawności;

- biograficzne ujmowanie niepełnosprawności, uwzględniając cały proces rozwoju jednostki, całą historię jej życia, włącznie z przeszłością;
- docenienie udziału rodziny jako naturalnej komórki społecznej bardzo ważnej dla rozwoju jej członków;
- dostrzeżenie problemów nieobecnych lub niedocenianych w życiu osób z niepełnosprawnością, np. życia seksualnego, a zwłaszcza religijnego, duchowego;
- wsparcie dla rodziców, rehabilitantów i wszystkich, którzy pomagają osobom z niepełnosprawnością, aby nie ulegli rutynie i się nie załamali, gdyż pomagający też nieraz wymagają pomocy (Kornas-Biela, 2006, s. 641–642).

Na podstawie przedstawionych modeli widać wyraźnie jak bardzo rzeczywistość niepełnosprawności ma charakter wielowymiarowy. Modele medyczny i społeczny pozostają wprawdzie w opozycji do siebie, jednak podjęto wysiłek zintegrowania ich elementów, tworząc scalony model niepełnosprawności, który pozwala na wykorzystanie osiągnięć każdego modelu. Małgorzata Giełda przedstawiła ten model w tabeli (Giełda, 2015, s. 23), którą opracowała na podstawie publikacji W. Dykcika (2003, s. 8).

Tabela 1.1

Model medyczny i społeczny niepełnosprawności wg W. Dykcika

Model medyczny	Model społeczny
1. Niepełnosprawność jest problemem jednostkowym.	1. Niepełnosprawność jest problemem społecznym.
2. Wymaga opieki medycznej i indywidualnego leczenia, rehabilitacji	2. Wymaga integracji biopsychospołecznej i działania społecznego, odpowiedniego ustawodawstwa
3. Z niepełnosprawnością związana jest profesjonalna pomoc.	3. Z niepełnosprawnością związana jest indywidualna i zbiorowa odpowiedzialność społeczeństwa.
4. Celem tego modelu jest jak najlepsze przystosowanie jednostki do życia w społeczeństwie poprzez: <ul style="list-style-type: none"> • wskazanie odpowiednich zachowań, • sprawowanie właściwej opieki, • prowadzenie odpowiedniej polityki zdrowotnej, • podejście indywidualne do każdego przypadku. 	4. Celem tego modelu jest wprowadzenie odpowiednich zmian w środowisku osoby z niepełnosprawnością poprzez: <ul style="list-style-type: none"> • kształtowanie odpowiednich postaw społecznych, • realizowanie wobec osób niepełnosprawnych praw człowieka, • prowadzenie odpowiedniej polityki społecznej, • propagowanie wymaganych zmian społecznych.

Scalony model niepełnosprawności jest zbliżony do zaproponowanej przez WHO w 2001 r. międzynarodowej klasyfikacji funkcjonowania, niepełnosprawności i zdrowia

(ICF). Niepełnosprawność w tej klasyfikacji jest ujmowana z punktu widzenia funkcjonalności, stanowi rezultat dynamicznej interakcji między czynnikami biologicznymi, indywidualnymi i środowiskowymi (Byra, 2012, 2015, s. 53-55).

1.1.3. Odniesienie personalizmu chrześcijańskiego i nauczania Kościoła katolickiego do niepełnosprawności

Troska o osoby z niepełnosprawnością staje się bardzo ważnym zadaniem dla rodziny oraz społeczeństwa (Rottermund & Wrona, 2013, s. 94-96). Jest też ważnym zadaniem dla nauki, w tym dla filozofii, zwłaszcza, że do tej pory rzadko podejmowano na jej terenie rozważania na ten trudny temat. Niepełnosprawność ciągle ujmowana jest jako zło, gdyż związana jest z ograniczeniami, bólem, cierpieniem, nieszczęściem. Niepełnosprawność jako odmienny stan istnienia skutkuje przyjęciem postawy dehumanizacji i dyskryminacji wobec osób skazanych niejako na nieszczęśliwe, zależne od innych, mało produktywne lub zupełnie bezproduktywne życie – „życie niewarte życia”. Zmiana tej optyki patrzenia na niepełnosprawność to wielkie zadanie dla personalizmu, dzięki czemu o osobie z niepełnosprawnością można powiedzieć, że jest to życie jak każde inne – warte przeżycia.

Osoba z niepełnosprawnością w ujęciu personalizmu chrześcijańskiego

Osobowa godność jest niezniszczalną „własnością” każdej osoby, gdyż wywodzi się z jej niepowtarzalności i jedyności. Upośledzenie, choroba, niepełnosprawność, zły stan zdrowia fizycznego czy psychicznego nie ujmują godności osoby. Wartość osobowa i wynikająca z niej godność przysługują człowiekowi na każdym etapie jego życia – od poczęcia do naturalnej śmierci i są nienaruszalne. Osoba z niepełnosprawnością jest w pełni osobą ludzką. Ze względu na swoje człowieczeństwo ma tę samą wartość co inni oraz przysługują jej te same prawa, np. do bycia akceptowaną, kochaną, szanowaną, podejmowania decyzji, zdobywania samodzielności, otwartości na dar jej osoby i ukazywania jej piękna, budowania więzi, przełamywania uprzedzeń i stereotypów wobec niej, otrzymania adekwatnej pomocy (Kornas-Biela, 2006, s. 47).

W personalizmie chrześcijańskim podkreśla się, że człowiek nie może być postrzegany jako środek do zdobycia celu. Osoba ludzka, osoba z niepełnosprawnością nie jest przedmiotem, lecz wartością dobra wyrażaną przez miłość i szacunek w procesie wychowania (Domagała-Zyśk, 2010). Jest to jeden z elementów personalizmu chrześcijańskiego. Wśród innych Domagała-Zyśk wymienia także wolność, cielesność, godność rozumiane jako głęboka własność ontyczna (Domagała-Zyśk, 2010, s. 497).

Chrześcijańska pedagogika pomocy osobom z niepełnosprawnością prowadzi do poprawy sprawności psychofizycznej, do samodzielności i decydowaniu o własnym życiu, podnosi jego jakość. Ponadto osoba z niepełnosprawnością ma możliwość rozwoju, doświadczania akceptacji społecznej i rodzinnej oraz dostrzegania wartości, jaką ma jej istnienie w świecie i dla świata (Kirenko, 2006, s. 26).

Podmiotowość osób z niepełnosprawnością powinna być szczególnie brana pod uwagę, gdyż pedagogika chrześcijańska polega na relacji szacunku dwóch osób: osoby z niepełnosprawnością oraz osoby pełnosprawnej. Zwróciła już na to uwagę Grzegorzewska w swoim „Liście do młodego nauczyciela” – „tajemnica powodzenia w wychowaniu leży w szacunku do człowieka, do stającej się osobowości” (Grzegorzewska, 2002, s. 11). Tak więc, np. praca z osobami z niepełnosprawnością podczas rehabilitacji ma sens wtedy, gdy jest wykonywana z ogromnym szacunkiem i miłością do drugiego człowieka. A zatem rehabilitacja ma wpływ na poprawę jakości życia samej osoby i jej najbliższej rodziny (Sidor, 2009). Ponadto przyczynia się ona do szczęścia osoby z niepełnosprawnością, a szczęście i podniesienie jakości życia tej osoby jest celem terapii (Szymanski, 2000). Osoba z niepełnosprawnością potrzebuje również aprobaty – chce być osobą kochaną i potrzebną we wspólnocie. Wtedy życie staje się radością. O tej radości życia, która towarzyszy rozwojowi osoby z niepełnosprawnością, pisała również E. Domagała-Zyśk (Domagała-Zyśk, 2010, s. 499).

Szczególne znaczenie w procesie wychowania w ujęciu personalizmu chrześcijańskiego ma wspólnota, w której się rodzimy i rozwijamy. Wspólnota jest miejscem ochrony szczególnie dla osób z niepełnosprawnością; tam czują się one bezpieczne i włączone do życia w wartościach np. chrześcijańskich. To właśnie takie wartości, jak: afirmacja życia człowieka, hierarchia wartości oraz tradycja stanowią zasadniczy fundament pedagogiki chrześcijańskiej (Domagała-Zyśk, 2010, s. 500).

Wspólnota jest przede wszystkim miejscem radości i przebaczenia, o jakiej mówił założyciel ruchu Wiara i Światło - Jean Vanier, zajmujący się integracją ludzi zdrowych i niepełnosprawnych (Vanier, 2011). To właśnie personalizm chrześcijański stał się dla niego inspiracją do pracy z osobami z niepełnosprawnością. Jego główną dewizą było uznanie w osobie z niepełnosprawnością jej godności oraz wsłuchanie się w jej cierpienia i potrzeby, aby pomóc jej wzrastać w człowieczeństwie (Domagała-Zyśk, 2010, s. 502).

Mając na uwadze taki przykład pracy wśród osób z niepełnosprawnością, jaką prezentują ruchy opierające się na personalizmie chrześcijańskim, E. Domagała-Zyśk ukazuje współczesne obszary wyzwań pedagogiki niepełnosprawności. Wśród nich jest promowanie

chrześcijańskiego stylu życia oraz pełnego rozwoju osoby z niepełnosprawnością, w poczuciu głębokiego sensu życia i religijnej motywacji we wszelkich poczynaniach. W ramach tego chrześcijańskiego podejścia rozwinięte zostały metody wychowawcze i rehabilitacyjne, które służą pełnemu rozwojowi osób z niepełnosprawnością (Domagała-Zyśk, 2010, s. 507).

Osoba z niepełnosprawnością w nauczaniu Kościoła katolickiego

Od najdawniejszych czasów troska o osoby chore oraz niepełnosprawne była jednym z najważniejszych filarów tradycji chrześcijańskiej. Wszystkie kościoły chrześcijańskie w swoim nauczaniu oraz działalności na rzecz osób potrzebujących pomocy kierują się zasadami personalizmu chrześcijańskiego. Przejawia się to w niezmordowanym głoszeniu prawdy o godności osób z niepełnosprawnością, domaganiu się szacunku wobec nich oraz okazywania dobroci i organizowania pomocy.

W nauczaniu Kościoła katolickiego zawsze były ważne szacunek i miłość do każdego człowieka niezależnie od jego statusu. W XX w. m.in. papież Paweł VI w Liście apostolskim *Octogesima adveniens* zwrócił uwagę na bolączki współczesnego świata, w tym ludzi upośledzonych, nieprzystosowanych do życia, starych i wykluczonych z życia społecznego (Granat, 1985, s. 596). W posoborowym nauczaniu Kościoła troska o ludzi chorych i niepełnosprawnych wybrzmiewa coraz częściej i coraz bardziej dobitnie. Każdy z ostatnich papieży wypowiadał się o niepełnosprawności i do osób nią obarczonych. Kościół poprzez papieża Jana Pawła II nieustannie podkreślał ważne znaczenie osób z niepełnosprawnością, mówiąc o ich godności i szacunku, o prawie do życia, współżycia w społeczeństwie na równi z innymi i rehabilitacji (Belzyt, 2012). Jan Paweł II już na początku pontyfikatu włączył Kościół w inicjatywę Organizacji Narodów Zjednoczonych, która ogłosiła 1981 r. Międzynarodowym Rokiem Osób Niepełnosprawnych²². Z tej okazji Kongregacja Nauki Wiary wydała w marcu 1981 r. dokument na Międzynarodowy Rok Niepełnosprawnych (Szczygieł, 1998). Papież Jan Paweł II podejmował również problematykę niepełnosprawności podczas rozważań poprzedzających modlitwę Anioł Pański (8.03.1981; 15.03.1981; 29.03.1981). Użył wówczas w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością włoskiego określenia *handicappate*, a więc terminu pochodzenia angielskiego (*handicap* oznacza zarówno: „ułomność”, „upośledzenie”, jak i „przeszkoda”, „utrudnienie”), który całościowo ujmuje problem niepełnosprawności, wskazując z jednej strony na pewne braki

²² W 1981 r. rozpoczęła się Dekada Osób Niepełnosprawnych, której celem było pogłębianie świadomości społecznej dotyczącej problemów osób z niepełnosprawnością oraz podejmowanie działań służących poprawie ich sytuacji oraz zapewnienie im równych szans. Na zakończenie Dekady, w roku 1992, Zgromadzenie Ogólne ONZ ogłosiło (w rezolucji 47/3) dzień 3 grudnia Międzynarodowym Dniem Osób Niepełnosprawnych (2011, s. 9).

i niedobory, a z drugiej – na trudności w relacjach społecznych. W swoich wystąpieniach na temat niepełnosprawności Papież w zasadzie nie używał określeń oznaczających inwalidztwo lub kalectwo (Domagała-Zyśk, 2010). Z jego nauczaniem w kwestii osób chorych i z niepełnosprawnością można zapoznać się w bardzo wielu opracowaniach (Jan Paweł, 2008; Jan Paweł II, 1997; Szczygieł, 1998).

Z okazji przeżywanego w Kościele jubileuszowego Roku Odkupienia Jan Paweł II wydał list apostolski o chrześcijańskim sensie ludzkiego cierpienia (*Salvifici Doloris*, 11.02.1984). Był to pierwszy i jak dotąd jedyny dokument kościelny, który całościowo podejmował zagadnienie cierpienia człowieka. Rok później została ustanowiona Papieska Komisja Duszpasterstwa Pracowników Służby Zdrowia (obecnie: Papieska Rada ds. Pracowników Służby Zdrowia), której zadaniem jest rozszerzanie i doskonalanie opieki nad chorymi i niepełnosprawnymi. Z tej okazji Papież opublikował krótki, sześciopunktowy list apostolski (w formie *motu proprio*) *Dolentium Hominum* (11.02.1985). W staraniach Jana Pawła II o ukazanie wartości życia każdego człowieka, również osoby z niepełnosprawnością, wpisują się jeszcze inne jego przedsięwzięcia, np. ustanowienie Światowego Dnia Chorego obchodzonego po raz pierwszy w Lourdes 11.02.1992 r. i ogłaszanie z tej okazji każdego roku Orędzia na Światowy Dzień Chorego; ustanowienie Papieskiej Akademii Obrony Życia i wydanie z tej okazji listu apostolskiego (11.02.1994 r.) oraz opublikowanie encykliki *Evangelium Vitae* (25.03.1995).

W encyklice *Evangelium vitae* Jan Paweł II zwrócił uwagę, że człowiek z niepełnosprawnością jest często na etapie swojego wczesnego rozwoju w łonie matki ofiarą wojny „silnych przeciw bezsilnym: życie, które domaga się większej życzliwości, miłości i opieki, jest uznawane za bezużyteczne lub traktowane jako nieznośny ciężar, a w konsekwencji odrzucane na różne sposoby. Człowiek, który swoją chorobą, niepełnosprawnością lub – po prostu – samą swoją obecnością zagraża dobrobytowi lub życiowym przyzwyczajeniom osób bardziej uprzywilejowanych, bywa postrzegany jako wróg, przed którym należy się bronić albo którego należy wyeliminować” (n. 12). Wspomniał również o rozpowszechnianiu się eutanazji wobec noworodków z deformacjami ciała, osób z poważnymi upośledzeniami, niepełnosprawnych, starców, zwłaszcza niezdolnych do samodzielnego życia oraz ludzi nieuleczalnie chorych lub umierających. Eutanazję tę usprawiedliwia się rzekomym współczuciem oraz racjami pragmatycznymi, utylitarnymi, które wymagają unikania nieproduktywnych wydatków nadmiernie obciążających społeczeństwo (n. 15). Papież wyraził podziw i wdzięczność rodzicom, wolontariuszom, profesjonalistom, którzy w duchu ofiarnej odpowiedzialności umieją otworzyć się na służbę

życiu osób niepełnosprawnych, chorych i starców, prowadzić ośrodki leczenia lub opieki, stowarzyszenia pomocy, stanowiąc „wymowny przykład tego, czego potrafi dokonać chrześcijańska miłość, aby każdemu przywrócić nadzieję i stworzyć konkretne możliwości życia” (n. 26).

Bardziej szczegółową analizę problematyki niepełnosprawności podejmował Jan Paweł II przy specjalnych okazjach, np. podczas zorganizowanej przez Papieską Radę ds. Rodziny międzynarodowego kongresu poświęconego integracji niepełnosprawnych dzieci i młodzieży w rodzinie (2-4.12.1999) wygłosił przemówienie „Dziecko niepełnosprawne w rodzinie”. W dniu Jubileuszu Osób Niepełnosprawnych (3.12.2000) skierował do nich homilię oraz rozważanie przed modlitwą Anioł Pański. Natomiast podczas zorganizowanego przez Kongregację Nauki Wiary międzynarodowego sympozjum zatytułowanego „Godność i prawa osoby z upośledzeniem umysłowym” (5-9.01.2004) podjął temat: „Ludzie najsłabsi i najbardziej potrzebujący w życiu społeczeństwa”. W swoich wypowiedziach podkreślał, że społeczeństwo jest wezwane do uznania godności osoby z niepełnosprawnością, zapewnienia jej integracji ze społeczeństwem, do umacniania więzów miłości z nimi nie tylko na poziomie życia rodzinnego, lecz także w ramach życia Kościoła i wspólnot lokalnych, wszystkich struktur społecznych, regulacji prawnych, jak również w ramach różnych działających stowarzyszeń społecznych na rzecz osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym. W procesie rehabilitacji osób z niepełnosprawnością oraz ich integracji ze społeczeństwem należy kierować się integralną wizją człowieka. Nie wystarczy chronić praw osób z niepełnosprawnością, ale konieczne jest zachowanie głębokich relacji międzyludzkich – relacji pomocy, przyjaźni i solidarności.

Papież Benedykt XVI szczególnie dobitnie ustosunkował się do kwestii cierpienia, choroby i niepełnosprawności w encyklice *Spe Salvi* (2007), pisząc: „Zasadniczo miarę człowieczeństwa określa się w odniesieniu do cierpienia i do cierpiącego. [...] Społeczeństwo, które nie jest w stanie zaakceptować cierpiących ani im pomóc i mocą współczucia współuczestniczyć w cierpieniu, również duchowo, jest społeczeństwem okrutnym i nieludzkim”. Społeczeństwo napotka trudność akceptacji cierpienia, jeśli stanowiące go jednostki nie potrafią „odnaleźć w cierpieniu sensu, drogi oczyszczenia i dojrzwania, drogi nadziei. Zaakceptować drugiego, który cierpi, oznacza bowiem przyjąć na siebie w jakiś sposób jego cierpienie, tak że staje się ono również moim. [...] Łacińskie słowo *consolatio*, pocieszenie, wyraża to w piękny sposób, sugerując «bycie-razem» w samotności, która już nie jest samotnością” (n. 38). W „każde cierpienie ludzkie wszedł Ktoś, kto je z nami dzieli i znosi; stąd w każdym cierpieniu jest odtąd obecne *con-solatio*,

poieszenie przez współcierpiącą miłość Boga, i tak wschodzi gwiazda nadziei. Oczywiście w naszych różnorodnych cierpieniach i próbach stale potrzebujemy także małych i większych nadziei – życzliwej wizyty, uzdrowienia ran wewnętrznych i zewnętrznych, pozytywnego rozwiązania kryzysów” (n. 39).

Benedykt XVI w swoim nauczaniu często zwracał się do ludzi chorych i niepełnosprawnych, którym trudno znieść cierpienie fizyczne lub psychiczne, podnosząc ich na duchu i ukazując nadprzyrodzone znaczenie doświadczanego przez nich cierpienia. „Jednakże wiara i rozum pozwalają nam dostrzec perspektywę poza nami samymi, by wyobrazić sobie życie takim, jakim postrzega je Bóg. Bezwarunkowa Boża miłość, obdarzająca życiem każdą istotę ludzką wskazuje na znaczenie i cel każdego ludzkiego życia. Jest On miłością zbawczą (por. J 12,32)”²³. Podkreślał, że żadne „cierpienie nie jest w stanie zatrzeć tego boskiego znamienia wyrytego w samej głębi człowieka. Nie tylko to: z chwilą, gdy Syn Boży zechciał dobrowolnie przyjąć ból i śmierć, obraz Boży ukazuje się nam także w obliczu tego, kto cierpi”²⁴. Szczególne upodobanie Pana względem cierpiących zobowiązuje do postrzegania bliźniego oczyma pełnymi miłości. W społeczeństwie, w którym często poddaje się w wątpliwość nieocenioną godność życia, szczególne znaczenie ma poświęcenie na rzecz chorych i niepełnosprawnych, okazywanie im współczucia i towarzyszenie im w miłości, gdyż głoszą wielkość, do której powołany jest człowiek i przyczyniają się do budowania cywilizacji miłości²⁵.

W posynodalnej adhortacji apostołskiej *Sacramentum Caritatis* (Sakrament Miłości, 22.02.2007) Benedykt XVI upomniał się też o prawo osób chorych, z niepełnosprawnością i starszych wiekiem do zapewnienia im duchowego wsparcia, kiedy muszą pozostać we własnych domach lub szpitalach (np. częsta Komunia św., zachęcanie ich do zjednoczenia się z ofiarą Chrystusa). Wspólnota chrześcijańska winna umożliwić im uczestnictwo w celebracji sprawowanej w miejscach kultu (np. usunąć bariery architektoniczne). Należy zapewnić Komunię eucharystyczną na tyle, na ile to jest możliwe, osobom upośledzonym umysłowo²⁶.

²³ Papież Benedykt XVI (2009). Przemówienie Benedykta XVI do niepełnosprawnych w ośrodku Regina Pacis w Ammanie 8 maja 2009 r., <https://ekai.pl/dokumenty/przemowienie-benedykta-xvi-do-niepelnosprawnych-w-osrodku-regina-pacis-w-ammanie-8-maja-2009-r/> [dostęp: 10.09.2020].

²⁴ Przemówienie Benedykta XVI podczas spotkania z młodymi osobami niepełnosprawnymi, wygłoszone 20 sierpnia 2011 r., <https://ekai.pl/dokumenty/przemowienie-benedykta-xvi-podczas-spotkania-z-mlodymi-osobami-niepelnosprawnymi-20-sierpnia-2011-r/> [dostęp: 10.09.2020].

²⁵ Tamże.

²⁶ Benedykt XVI, Posynodalna adhortacja apostołska *Sacramentum Caritatis*, 22 lutego 2007 r., http://w2.vatican.va/content/benedict-xvi/pl/apost_exhortations/documents/hf_ben-xvi_exh_20070222_sacramentum-caritatis.html [dostęp: 11.09.2020].

Benedykt XVI kierował uwagę opinii publicznej na potrzeby osób chorych i z niepełnosprawnością w dorocznych orędziach na Światowy Dzień Chorego. W Orędziu na XIV Światowy Dzień Chorego (2006) wskazał na ciągle jeszcze duże braki w ustawodawstwach i polityce społecznej większości krajów na świecie, zbyt słabe uwrażliwienie na kwestie zdrowia psychicznego, zapewnienie środków na leczenie, rehabilitację i normalne życie. Papież wyraził smutek z powodu braku zrozumienia i akceptacji osób z niepełnosprawnością oraz ich niedostateczną integrację w społeczeństwie, a jednocześnie zachęcał ich do ofiarowania swoich cierpień Bogu²⁷. Ten ofiarniczy aspekt wybrzmiał również w jego encyklice *Spe Salvi*. Papież podkreślał wagę wnoszenia w wielkie współcierpienie Chrystusa trudów i uciążliwej codzienności, które ofiarowane, nabierają sensu, są wkładem w ekonomię dobra i miłości wśród ludzi, stają się częścią skarbcza współczucia, którego potrzebuje rodzaj ludzki (n. 40).

Podobnie brzmią słowa papieża Franciszka: „Sposób, w jaki przeżywamy chorobę i niepełnosprawność, jest wskaźnikiem miłości, jaką jesteśmy gotowi ofiarować. Sposób, w jaki radzimy sobie z cierpieniem i ograniczeniami, jest kryterium naszej wolności, by nadać sens doświadczeniom życia, nawet wtedy, gdy jawią się nam jako absurdalne i niezasłużone”²⁸. Choroba, cierpienie i śmierć stawiają nas wobec konieczności zmierzenia się, a czasami stoczenia boju z kruchością i słabością własną oraz innych osób. Aby odkryć sens życia, trzeba zaakceptować ograniczenia natury ludzkiej. Cierpienia z nimi związane ostatecznie prowadzą do Chrystusa. Papież pyta: „Cóż moglibyśmy zarzucić Bogu z powodu naszych słabości i cierpienia, czego nie byłoby już wrytego na obliczu Jego ukrzyżowanego Syna?”. On jest lekarzem, który leczy lekarstwem miłości, ponieważ bierze na siebie nasze cierpienie i nas zbawia. Ale przyjęcie tej prawdy jest trudne we współczesnym świecie, w którym „prawdziwym wyzwaniem jest to, aby kochać najbardziej. Jak wiele osób niepełnosprawnych i cierpiących otwiera się ponownie na życie, skoro tylko odkrywają, że są kochani!”²⁹. Postawa i czyny miłosiernej miłości nie są wyrazem sentymentalizmu, działań na pokaz, lecz sprawdzianem autentyczności postawy jako ucznia Jezusa, wiarygodności jako chrześcijanina we współczesnym świecie, tego czy człowiek żyje sercem Ewangelii, w której „ubodzy są uprzywilejowanymi dla Bożego miłosierdzia”³⁰. Pedagog, wychowawca ma

²⁷ Benedykt XVI, Orędzie Ojca Świętego na XIV Światowy Dzień Chorego. Otaczajmy troską i miłością umysłowo chorych, „L'Osservatore Romano” 2006, nr 2, s. 8-9.

²⁸ Homilia papieża Franciszka wygłoszona podczas jubileuszu chorych i niepełnosprawnych 12 czerwca 2016, <https://www.radiomaryja.pl/kosciol/homilia-papieza-franciszka-wygloszona-podczas-jubileuszu-chorych-i-niepelnosprawnych/> [dostęp: 11.09.2020].

²⁹ Tamże.

³⁰ Bulla papieża Franciszka *Misericordiae vultus*, Rzym, 11.04.2015; Orędzie papieża Franciszka na Światowy Dzień Młodzieży w Krakowie, Watykan, 15.08.2015.

w miłosiernym Ojcu niedościgły wzór do naśladowania w pracy z osobami z niepełnosprawnością, wzór „logiki darmowej miłości”, „którą Pan umiłował nas jako pierwszy”, pokochał nieskończenie, „uczynił nas zdolnymi do kochania jak On: bez miary”³¹. W Liście na XXV Światowy Dzień Chorego w 2017 r. papież Franciszek podkreślał: „Ludzie chorzy, podobnie jak osoby niepełnosprawne, nawet bardzo poważnie, posiadają swoją niezbywalną godność i swoją misję w życiu i nigdy nie mogą stawać się jedynie przedmiotami, nawet jeśli czasami mogą się wydawać jedynie biernymi, choć w rzeczywistości nigdy tak nie jest”. Każdy chory jest i pozostaje istotą ludzką i musi być traktowany jako taka.

Literatura przedmiotu dotycząca nauczania Kościoła odnośnie do cierpienia, choroby i niepełnosprawności jest bardzo bogata. Nie sposób w tym miejscu przytoczyć choćby najważniejszych dokonań w tym zakresie zarówno Jana Pawła II, Benedykta XVI, jak i Papieża Franciszka. W kontekście kategorii miłosierdzia pisała na ten temat m.in. D. Kornas-Biela (2016, 2017). Na podstawie nauczania ostatnich papieży Jana Pawła II, Benedykta XVI oraz Franciszka ukazała ona miłosierdzie Boże jako wzór miłosierdzia w wychowaniu osób z niepełnosprawnością, scharakteryzowała styl życia człowieka miłosiernego (istotę i cechy postawy miłosiernej, jej funkcję „łona matki”), a takim powinien być każdy nie tylko w zetknięciu z osobą z niepełnosprawnością, chorą czy w starszym wieku, oraz podkreśliła, że miłość miłosierna jest obustronnym darem. W relacji wychowawczej, która podporządkowana jest zasadzie miłości miłosiernej, nie ma dobroczyńcy i „dobrobiorcy”. Są dwie równe sobie w godności ludzkiej osoby, z których każda daje i otrzymuje miłosierdzie, chociaż o innym charakterze, w innej formie.

Jedną z form troski Kościoła o osoby z niepełnosprawnością jest katechizacja. Temat ten podejmują liczne oficjalne dokumenty Kościoła. Pierwszym z nich była Ogólna Instrukcja Katechetyczna (1971) wskazująca na możliwość katechizacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, dzięki której będą one mogły przeżywać wiarę w Boga według własnych możliwości. Również synod biskupów obradujący w 1977 r. w Rzymie wskazał na ewangeliczną konieczność katechezy specjalnej, włączenie tych osób do wspólnoty parafialnej, ułatwienie im korzystania z sakramentów i uczestniczenia w liturgii³². Jan Paweł II w adhortacji *Catechesi tradendae* (1979)³³ podkreślił prawo osób z niepełnosprawnością do poznania „tajemnic wiary”. Kodeks Prawa Kanonicznego nakłada

³¹ Tamże, nr 3.

³² Dokumentacja V Sesji Synodu Biskupów w Rzymie, „Życie i Myśl”, 1978, 2, 103-104.

³³ Jan Paweł II, Adhortacja apostolska *Catechesi tradendae* (O katechizacji w naszych czasach), w: W. Kubik (red.), *Katecheza po Soborze Watykańskim II w świetle dokumentów Kościoła*, t. 2, Warszawa: ATK 1985, s. 147-217.

obowiązek na proboszczów parafii, aby ze szczególną troską i miłością opiekowali się i katechizowali osoby z niepełnosprawnością (Kodeks Prawa Kanonicznego, Poznań 1984, kan. 777). W czerwcu 2001 r. Konferencja Episkopatu Polski przyjęła Dyrektorium Katechetyczne Kościoła katolickiego w Polsce, które zawiera „Podstawę programową katechezy osób niepełnosprawnych intelektualnie w Polsce” (Kielar & Tomczak, 2002, s. 98-112). W oparciu o tę podstawę zostały opracowane programy nauczania przez A. Kielar i J. Tomczak (tamże) oraz Z. Brzezinkę (Brzezinka, 2001). Literatura przedmiotu dotycząca katechezy specjalnej w Polsce jest bardzo bogata. Nie sposób przytoczyć tutaj chociażby krótkiej jej charakterystyki (np. Kiciński, 2007; Lauscha, 1987; Rozen, 2008; Stala, 2003; Żarow-Nitoń, 2003). Na Ogólnopolskiej Konferencji Dyrektorów Wydziałów Katechetycznych w 2003 r. zaprezentowany został inicjalny numer kwartalnika „Oligokatecheza”, adresowany do katechetów, nauczycieli, rodziców i przyjaciół osób z niepełnosprawnością umysłową. Każdy numer składa się z trzech działów: „Wychowanie religijno-moralne”, „Materiały praktyczne” i „Forum dyskusyjne”.

1.2. Psychospołeczna sytuacja osób z niepełnosprawnością

Sytuację osób z niepełnosprawnością uznaje się za szczególnie istotną kwestię psychospołeczną, z którą musi się zmierzyć nie tylko ich rodzina, lecz także całe społeczeństwo. Czynnikiem ułatwiającym sytuację psychospołeczną osób z niepełnosprawnością i zaburzeniem psychicznym jest zmiana postaw społecznych w celu większej ich integracji i inkluzji do środowiska. Również dobrze rozumiana polityka społeczna może stać się jednym z ważnych działań przeciw wykluczeniu. Podobnie używanie odpowiedniego słownictwa wobec osób z niepełnosprawnością stało się kluczowym elementem w budowaniu właściwych relacji z nimi. Krótkie omówienie ich psychospołecznej sytuacji będzie przedmiotem obecnego podrozdziału.

1.2.1. Doświadczenie niepełnosprawności w życiu człowieka

O doświadczeniu osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym decyduje wiele czynników, nieraz trudno je zidentyfikować, jednakże niepełnosprawności najczęściej towarzyszą: trud życia, walka z własną chorobą, niemoc, ograniczenia, ból, konieczność pokonywania barier społecznych, negatywne postrzeganie osoby i wykluczenie społeczne.

Cierpienie z powodu choroby psychicznej lub niepełnosprawności może być pokonane, jeśli osoba będzie otoczona dobrocią innych. Cierpienie jest nieodłącznym elementem życia i może mieć znaczenie rozwojowe³⁴, ale potrzebna jest wiara w sens życia pomimo cierpienia, miłość i bezwarunkowa akceptacja osoby jako podmiotu. Jednym z takich działań aktywizujących osobę do pokonywania cierpienia jest obszar edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością (Antoszkiewicz, 2016).

Rodzina jest podstawową grupą społeczną tworzącą więzi i bliskie relacje potrzebne do prawidłowego rozwoju człowieka. Jej znaczenie jest szczególnie widoczne w sytuacji niepełnosprawności. Gdy rodziny nie ma, należy ją zastąpić instytucją lub wspólnotą zorganizowaną na wzór życia rodzinnego, gdyż tylko rodzina zapewnia prawidłowy rozwój i funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością (Kornas-Biela, 2006, s. 639). Tak jak społeczeństwo odnosi się do osób z niepełnosprawnością, tak one postrzegają same siebie (samoocena, samoakceptacja) i otoczenie. Już od dzieciństwa rozwija się w człowieku świadomość podmiotowości na podstawie stosunku innych do niego (Małgorzata Kościelska, 2000).

Osoby z niepełnosprawnością nie tworzą grupy jednolitej, są wśród nich ludzie w różnym wieku, z różnym wykształceniem, poziomem inteligencji, stanem zdrowia, sprawnością fizyczną. Różnią się także od siebie charakterem – jedni są spokojni, zrównoważeni, pracowici, zaradni, a innych charakteryzują przeciwne cechy. Niektóre osoby potrafią być samodzielne, a przy niewielkiej pomocy z powodzeniem pełnić różne zadania społeczne i bez problemów radzić sobie w życiu codziennym. Inne są zależni i trudno im przychodzi usamodzielnianie się w zakresie zaspokajania potrzeb życia codziennego.

Jeśli człowiek nabywa niepełnosprawności w trakcie życia, to zmienia się wszystko – jego możliwości funkcjonowania, koncepcja siebie, stosunek do innych, postawa innych wobec niego. Zmienia się spojrzenie człowieka na swoje życie, które dla wielu może przerodzić się w prawdziwy dramat. Niepełnosprawność wtórna częściej niż wrodzona związana jest z silnymi przeżyciami emocjonalnymi z powodu utraty zdrowia i sprawności. Dotychczasowy świat osobisty, plany, oczekiwania, dążenia, cele, aspiracje legły w gruzach. Zazwyczaj pacjenci ci są załamani, nie wierzą w swoją przyszłość, samodzielność i użyteczność, w przydatność w rodzinie i w środowisku, w którym żyją. Są zagubieni w nowej sytuacji życiowej. Stają się zależni częściowo lub całkowicie w zakresie samoobsługi i samodzielności w różnych sferach życia. Pojawia się konieczność korzystania

³⁴ W swoim eseju francuski neurolog i psychiatra Boris Cyrulnik na podstawie własnych doświadczeń dowodzi, że osoby, które doznały niesamowitych cierpień, są w stanie pokonać je i przemienić w szczęście (Cyrulnik, 2011).

z pomocy społecznej i zależność finansowa od członków najbliższej rodziny. Często następuje utrata dotychczasowej pracy, a przekwalifikowanie i nowe zatrudnienie nie zawsze są możliwe.

Nabyta niepełnosprawność jest dla człowieka kryzysem, który zakłóca i zmienia bieg jego dotychczasowego życia. Przewyciężenie go wiąże się z zaangażowaniem ogromnych pokładów energii. Odtąd człowiek musi sam przewyciężyć wiele trudności, aczkolwiek bezcenna w tej sytuacji jest rola rodziny, która może zapewnić opiekę i bezpieczeństwo oraz pomóc odbudować pewność siebie. Zdarza się, że rodzina nie jest w stanie poradzić sobie z zaistniałą sytuacją. Jednostka, nie znajdując pomocy w rodzinie, zmuszona jest szukać wsparcia poza nią, co może dodatkowo pogłębiać stan kryzysu (Jurkiewicz, 2017). Zwrócenie się o pomoc do odpowiednich instytucji lub lokalnej społeczności nie jest łatwe (Konieczna, 2015), gdyż po utracie sprawności często ulegają zerwaniu więzi społeczne, a pełnione role zasadniczo się zmieniają. Zdarza się, że osoba sama wycofuje się ze wszystkich grup, w których wcześniej uczestniczyła.

W przewyciężaniu kryzysu, który zmusza do dokonania zmian w życiu, w pokonywaniu własnych ograniczeń i ograniczeń narzucanych osobom z niepełnosprawnością przez społeczeństwo pomocna może być edukacja, która dzięki postępowi technologicznemu możliwa jest na wszystkich poziomach. Coraz większa liczba osób z dysfunkcjami podejmuje naukę na poziomie pomaturalnym i wyższym. Każda z nich ma specyficzne i bardzo indywidualne potrzeby, których uświadomienie i zrozumienie prowadzi do lepszej współpracy kadry uczącej i dorosłych uczniów z niepełnosprawnością. Do niedawna większość tych osób kończyła edukację na poziomie szkoły podstawowej lub zawodowej, nie mając możliwości dalszego kształcenia. Kategoria dorosłych uczniów z niepełnosprawnością jest nowym doświadczeniem dla nauczycieli oraz specjalistów z zakresu andragogiki (Żółkowska, 2011, s. 82).

Znajomość biografii osób z niepełnosprawnością pozwala na poznanie przebiegu edukacji, ich motywacji, trudności wewnętrznych i zewnętrznych, sposobów pokonywania przeszkód, roli rodziny, szkoły oraz form kształcenia pozainstytucjonalnego, wpływu różnorodnych czynników składających się na życiowy sukces lub porażkę. Analiza biografii ukazuje jednostkę, dla której edukacja i uczenie się są pomocne w przewyciężaniu kryzysu życiowego spowodowanego niepełnosprawnością i w ogólnym wzrastaniu. Edukacja ma bowiem ogromne znaczenie dla osobistego rozwoju, jest wręcz nieodzowna i niejako wpisana w istotę człowieczeństwa (Belzyt, 2012).

Nie ma wątpliwości co do tego, że osoba z niepełnosprawnością ma takie same potrzeby jak pełnosprawna, tylko że zaspokojenie ich jest dla niej o wiele trudniejsze, a w wielu przypadkach wręcz niemożliwe. Oznacza to, że dla realizacji własnych planów i marzeń potrzebuje większej pomocy z zewnątrz niż osoba fizycznie i umysłowo sprawna. Udzielanie wsparcia adekwatnego do potrzeb, stanowiącego jeden z podstawowych warunków normalizacji życia osób z niepełnosprawnością jest możliwe tylko wtedy, gdy rozumie się te potrzeby i uznaje pełne prawo do ich zaspokojenia przez osoby z różnymi ograniczeniami. Co więcej, przewyciężanie barier, które tkwią w osobach ze zwiększonymi potrzebami, to ważny warunek, ale również trudność w maksymalnej aktywizacji ich uczestnictwa w życiu społecznym. Konstruowanie właściwego obrazu niepełnosprawności przekłada się na poziom jakości i wartości życia (Rutkowska, 2012, s. 43).

1.2.2. Funkcjonowanie rodziny z osobą z niepełnosprawnością

Rodzina jest podstawową komórką rozwoju jej członków oddziałującą na ich rozwój fizyczny, umysłowy, emocjonalny, społeczny i duchowy. Jej szczególna rola polega na przekazywaniu wzorców, norm zachowywania się, wartości życiowych, celu i sensu życia, aspiracji i dążeń. Funkcja rodziny jako przestrzeni przyjaznej dla integralnego rozwoju jest szczególna, jeśli ktoś z jej członków jest osobą z niepełnosprawnością (Ossowski, 2008). W poniższym paragrafie będzie mowa o funkcjonowaniu rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością.

W procesie rozwoju osoby z niepełnosprawnością pierwszym środowiskiem jest rodzina. W niej jako naturalnym środowisku życia dokonuje się proces personalizacji i socjalizacji osoby ludzkiej. To właśnie rodzina ma szczególną rolę do odegrania w jej rozwoju, rehabilitacji i wychowaniu do dojrzałości psychicznej, samodzielności i niezależności, do odpowiedzialnego podejmowania różnych ról życiowych. Jednak w tym procesie wspomagania rozwoju, rehabilitacji i usamodzielnienia się osoby z niepełnosprawnością rodzina nigdy nie jest i nie będzie samowystarczalna. Pomagają jej w tym liczne „wyspecjalizowane instytucje zdrowia, edukacji, wielostronnej terapeutycznej pomocy oraz społecznego wsparcia” (Dykcik, 2010, s. 175).

Analizując funkcjonowanie rodziny, w której pojawia się osoba z niepełnosprawnością, można powołać się na różne koncepcje, np. koncepcja integracyjna i systemowa kładą nacisk na wzajemne interakcje między członkami rodziny, jej dynamikę w procesie przekształcenia wzorców behawioralnych, jej adaptację do zaistniałej sytuacji,

zmiany w hierarchii wartości, mobilizację zasobów rodzinnych (Cytowska, 2012). W zrozumieniu zmian zachodzących w rodzinie pod wpływem obecności osoby z niepełnosprawnością należy również uwzględnić czynnik upływu czasu (Grzyb, 2013).

Najtrudniej jest na początku, gdy rodzina staje wobec diagnozy o zaburzonym rozwoju dziecka i pojawia się pytanie: Dlaczego właśnie nam się to stało? Większość autorów wskazuje na cztery fazy przeżyć: szok, kryzys emocjonalny, pozorne przystosowanie się do sytuacji i konstruktywne dostosowanie się do sytuacji (Ewert, Green i Rosen) za: (Twardowski, 1999). Zdaniem Obuchowskiej, rodzice w pokonywaniu trudnej sytuacji rodzinnej miotają się czasem między dwiema postawami: katastroficzną (symptom Kasandry) oraz optymistyczną (symptom Pollyanny); ta ambiwalencja może występować we wszystkich fazach przystosowania się do roli rodziców dziecka niepełnosprawnego (Obuchowska, 1993, s. 15).

Aby lepiej zrozumieć sytuację rodziny i jej funkcjonowanie, należy przeanalizować te fazy. Okres szoku występuje bezpośrednio po usłyszeniu informacji o zaistniałej niepełnosprawności w rodzinie. Większość rodziców załamuje się, czują się zagubieni i bezradni. Silne emocje mogą wywołać agresję w stosunku do dziecka oraz członków rodziny. Niewątpliwie w tym okresie rodzice potrzebują fachowej i specjalistycznej pomocy.

Kryzys emocjonalny jest następną fazą, w której występują rozpacz, smutek i depresja. Rodzice nadal uważają sytuację jako beznadziejną, zmagają się z poczuciem winy. W tej sytuacji może nastąpić odsunięcie się od odpowiedzialności za dziecko z niepełnosprawnością, a nawet odejście od rodziny jednego z rodziców, co zdecydowanie częściej dotyczy ojca niż matki (Obuchowska, 1993).

Następna faza to pozorne przystosowanie się do sytuacji. Zauważa się tutaj próbę nieracjonalnego radzenia sobie z zastaną rzeczywistością. Rodzice nie przyjmują do wiadomości, że ich dziecko jest niepełnosprawne, szukają winnych. Przypisują winę personelowi medycznemu, Bogu, jakimś siłom, losowi, sobie albo współmałżonkowi, czasem obwiniają się nawzajem. Faza ta wbrew pozorom może trwać bardzo długo, a nawet całe życie.

Kolejnym etapem jest konstruktywne przystosowanie się do sytuacji. Przejawia się to w myśleniu o tym, jak można pomóc dziecku. Podejmowane są próby racjonalnego spojrzenia na sytuację jego oraz rodziny, w której żyje. W tym okresie u rodziców i innych członków rodziny mogą wystąpić pozytywne przeżycia związane ze wzrastającą więzią emocjonalną z dzieckiem, z jego nawet małymi sukcesami, kiedy zauważa się postępy w rozwoju oraz jego radość i przywiązanie. Rodzice zaspokajają potrzeby dziecka, opiekują się nim, karmią, bawią

się, uczą je, a dziecko wyraża swoje uczucia w sposób nieraz mało widoczny. Jednak rodzicom każdy przejaw świadczy o tym, że dziecko czuje się dobrze, jest zadowolone, nie cierpi, robi postępy, a tym samym wynagradza trud i cierpienie.

Autorzy zajmujący się zagadnieniem reakcji rodziców na pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością wymieniali różne etapy stopniowej adaptacji do sytuacji. Dorota Kornas-Biela wyszczególniła nie tylko okres szoku, lecz także okres niepewności co do diagnozy i poszukiwania prawdy (huśtawki emocjonalnej i „gorączki diagnostycznej”, poszukiwania potwierdzenia), zaprzeczania temu, co się wydarzyło i otrzymanej definitywnie diagnozie, żaloby po zdrowym dziecku, poczucia winy, złości do świata, ludzi i Boga za niezawinione cierpienie, poszukiwania nadziei, akceptacji i adaptacji do sytuacji. W procesie adaptacji konieczne jest przewartościowanie priorytetów i celów życiowych, przeorganizowanie życia, przyjęcie nowych obowiązków i taki podział ról, aby dla obojga rodziców niepełnosprawność dziecka była wyzwaniem rozwojowym, aby mogli pomimo wychowywania dziecka z niepełnosprawnością, a nawet dzięki temu, rozwinąć w sobie nowe cechy charakteru, nowe kompetencje, sposoby komunikacji, strategie współżycia i radzenia sobie z trudnościami (Kornas-Biela, 2006, s. 664-674).

Dla zrozumienia funkcjonowania rodziny niewątpliwie ważne jest poznanie czynników, które modyfikują przeżywanie nowej sytuacji. Jednym z nich jest to, na jakim etapie rozwoju dziecka pojawia się niepełnosprawność (Twardowski, 1999, s. 27-31). Obecnie często rodzice dowiadują się jeszcze przed urodzeniem dziecka, że będzie ono przewlekłe chore lub z niepełnosprawnością. Jest to dla nich bardzo silne i negatywne przeżycie. Można je porównać do żaloby po stracie dziecka, gdyż w tym wypadku tracą dziecko, którego pragnęli i które wyobrażali sobie jako zdrowe i sprawne. Im wcześniej staje się to w okresie ciąży, tym słabsza jest ich więź z dzieckiem i niektórzy korzystają z prawa do eugenicznej aborcji. Inni decydują się na urodzenie, ale w tej sytuacji muszą pogodzić się z faktem, że ich życie będzie inne niż zaplanowane (Kornas-Biela, 2006, s. 663-664).

Następnym czynnikiem wpływającym na funkcjonowanie rodziny jest sposób, w jaki rodzice dowiedzieli się o niepełnosprawności swojego dziecka. W czasach, gdy personel medyczny nie ponosił prawnych konsekwencji, zdarzały się sytuacje, że ukrywano prawdę, przekazując ją zbyt ogólnikowo, z niedomówieniami, zbyt profesjonalnym, niezrozumiałym dla rodziców językiem lub zbyt optymistycznie – „jakoś to będzie” (Twardowski, 1999, s. 29). Ich niepewność i lęk pojawiały się w miarę obserwowania opóźnień lub nieprawidłowości rozwojowych u dziecka. Długotrwały stan niepewności i strachu prowadził czasem do głębokich stanów nerwicowych. Relacje rodziców z personelem medycznym,

rehabilitacyjnym, a nawet psychologicznym były urazowe, np. w badaniach Kościelskiej i Strykowskiej 32% matek dzieci z niepełnosprawnością oceniły swój kontakt z psychologiem negatywnie (Kościelska & Strykowska, 1984, s. 83).

Obecnie sytuacja wzajemnych relacji rodzice – profesjonalści znacznie się poprawiła. Niepewność i lęk pojawiają się wtedy, gdy rodzice zauważają, jakieś nieprawidłowości rozwojowe w wyglądzie, zachowaniu lub w mowie dziecka. Jeśli stan niepewności i strachu przedłuża się, może doprowadzić do załamania zdrowia psychicznego. Innymi czynnikami są rodzaj i stopień niepełnosprawności, którą dziecko zostało dotknięte, czy jest to niepełnosprawność sensoryczna, ruchowa, intelektualna i w jakim stopniu nasilone są jej objawy (Karwowska, Albrecht, 2008, s. 17).

Również zachowanie dziecka ma ogromny wpływ na postawę rodziców i sytuację rodziny. Dzieci o nadpobudliwej reakcji psychoruchowej lub agresywności mogą doprowadzić rodziców do przyjęcia bardzo negatywnej postawy. Aczkolwiek występuje również reakcja pozytywna, gdy dziecko jest przyczyną przeżyć pozytywnych i swoim zachowaniem i postępami wynagradza rodzicom ich troskę i sprawia radość. Dziecko najbardziej upośledzone uczy się zachowania, którymi przyciąga uwagę rodziców, a ich pozytywna relacja do dziecka dojrzewa i pogłębia się (Karwowska, Albrecht, 2008, s. 18).

Ogromny wpływ na przeżycia emocjonalne rodziców mają wyznawane przez nich wartości i cele życiowe. Obecność osoby z niepełnosprawnością wywraca w rodzinie porządek priorytetów. Rodzice często stawiają dobro dziecka wyżej niż własne, rezygnują z rozrywek, poświęcania czasu na rozwój zainteresowań i hobby. Dochodzą więc do głosu wartości wyższe, altruistyczne, prospołeczne, natomiast obnóża się znaczenie wartości pragmatycznych, utylitarnych, hedonistycznych. Matki często rezygnują z pracy zawodowej, zaniedbują własne zdrowie, mniej czasu poświęcają mężowi oraz innym dzieciom w rodzinie. Brak jest jednak rzetelnych badań na temat przekształceń systemu wartości i celów życiowych, jakie zachodzą w rodzinie z osobą z niepełnosprawnością (Twardowski, 1999, s. 31).

Obecność dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie może być przyczyną powstawania wielu negatywnych sytuacji emocjonalnych, dezorganizacji i kryzysu, ale może też zrodzić pozytywną mobilizację i konsolidację w poszukiwaniu pomocy dla swojego dziecka, siebie i całej rodziny (Dykcik, 2005). Według Stelter to, jak obecność dziecka wpływa na rozwój rodzin, w dużej mierze zależy od jej stanu osobowego i emocjonalnego (Stelter, 2006, s. 255-275). Dla wielu rodzin obecność dziecka z niepełnosprawnością jest powodem braku optymizmu, ciągłego szukania wsparcia materialnego, rzeczowego,

psychicznego, duchowego, różnorodnej pomocy ze strony przyjaciół i rodziny, czasem jest też powodem izolacji, która zwiększa bunt i negatywne nastawienie do świata i całego otoczenia.

Każda niepełnosprawność ma swoją specyfikę, stąd proces przystosowania rodziny do obecności osoby z niepełnosprawnością ma różną dynamikę i różny czasokres. Zdarza się, że trwa całe życie. Akceptacja i adaptacja osoby z niepełnosprawnością w rodzinie według Janochy jest procesem, który trwa całe życie. Dzięki nabywaniu przez rodziców wiedzy o niepełnosprawności, spotkaniom w grupie, wymianie doświadczeń z innymi rodzinami mogą oni dotrzeć do zbudowania nowego świata dla swoich dzieci. Kluczowe jest tworzenie dobrych relacji z członkami rodziny, rehabilitantami i innymi specjalistami współpracującymi z osobą z niepełnosprawnością, jak również z szerszym środowiskiem społecznym (Janocha, 2009, s. 88).

Wpływ rodziny na rozwój fizyczny, umysłowy oraz prawidłowy rozwój uczuć i postaw moralno-społecznych dziecka zależy jest od tego, czy rodzice potrafią wypełnić swoje zadania w stosunku do dzieci, czy potrafią wywiązać się ze swoich rodzicielskich obowiązków. Wzajemne kontakty w rodzinach są ważne ze względu na znaczenie systemu rodzinnego dla indywidualnego rozwoju jego członków. Przeżywane przez rodziców problemy osobiste i towarzyszące im emocje (przeżycia, potrzeby, oczekiwania, stesy, frustracje) są ważnym ogniwem w łańcuchu ich wzajemnych interakcji z niepełnosprawnym dzieckiem.

Rozważając problem pomocy osobom z niepełnosprawnością w rodzinie (a tym samym rehabilitacji), należy podkreślić, że ważne jest, aby rodzina zadała sobie pytanie, w jaki sposób może pomóc takim osobom, zrozumieć ich potrzeby, a równocześnie wprowadzić je do życia w społeczeństwie. Rodzina powinna próbować włączyć osoby z niepełnosprawnością w wykonywanie obowiązków domowych. Tylko w ten sposób można dowartościować osobę z niepełnosprawnością, podkreślając jej możliwości i uczynić ją szczęśliwą wśród osób pełnosprawnych. Rodzina realizuje funkcje psychohigieniczną, jeśli jest skupiona na zaspokojeniu potrzeb bezpieczeństwa, poczucia przynależności, wymiany uczuć miłości, rozumienia, uznania, szacunku, samooceny, samorealizacji (Twardowski, 1999, s. 47-52). Rodzina odgrywa szczególną rolę w formowaniu poczucia tożsamości osoby z niepełnosprawnością. Pomaga określić jej mocne i słabe strony osobowości, aby miała poczucie własnej wartości, pozytywną samoocenę, wiarę w siebie

i potrafiła (czasem z pomocą) nakreślić wizję swojego przyszłego życia³⁵. Stąd, aby prawidłowo wypełniać obowiązki rodzicielskie, zachowując jednocześnie stabilizację rodziny, rodzice muszą przekształcić swoje dotychczasowe funkcjonowanie. Zmiana na rzecz osoby niepełnosprawnej jest ważnym etapem tego doświadczenia. Obecność członka rodziny z niepełnosprawnością niewątpliwie zmienia dotychczasową relację małżonków, warunki rozwoju rodzeństwa pełnosprawnego, życie towarzyskie i zawodowe rodziców, jak również uczestnictwo w życiu kulturalnym. Ponadto szczególnego znaczenia nabiera funkcja usługowo-opiekuńcza ze strony matki oraz funkcja socjalizacyjna w przygotowaniu dziecka do przyszłych zadań społecznych i wprowadzeniu go w świat wartości moralnych i kulturowych (Twardowski, 1999). Doświadczenia wyniesione z rodziny, w której dziecko spotkało się z dużym zaangażowaniem i ofiarnością rodziców, mają pozytywny wpływ na jego funkcjonowanie w dorosłości, rozwiązanie kryzysów tożsamości na kolejnych etapach rozwoju.

Duży wpływ na funkcjonowanie rodziny z osobą z niepełnosprawnością ma sytuacja ekonomiczna. Trudności materialne są niekorzystne dla rozwoju i wychowania dziecka z niepełnosprawnością, gdyż ograniczają zaspokojenie jego potrzeb rozwojowych i wychowawczych. Poza tym, ze względu na to, że osoby z niepełnosprawnością najczęściej nie wnoszą odpowiedniego wkładu finansowego w normalne funkcjonowanie rodziny, sytuacja ekonomiczna z czasem się pogarsza, a to wywołuje u tych osób poczucie winy i niskiej samooceny (Janocha, 2009, s. 21).

Ogromne znaczenie dla psychospołecznej sytuacji osób z niepełnosprawnością i ich rodzin ma udział społeczeństwa i państwa. Żadna osoba z niepełnosprawnością nie powinna być pozostawiona bez pomocy społecznej i rehabilitacyjnej oraz bez przygotowania zawodowego. Wsparcie społeczne - powszechna pomoc dostępna jednostce lub grupie osób z niepełnosprawnością znajdujących się w sytuacjach trudnych, stresowych ma pomóc w mobilizacji sił, w odkryciu potencjału zasobów, w pokonywaniu problemów (Janocha, 2009, s. 26).

1.2.3. Postawy społeczeństwa wobec osób z niepełnosprawnością

Postawy społeczne wobec osób z niepełnosprawnością są bardzo zróżnicowane kulturowo, osobowościowo i sytuacyjnie. Można mówić o kilku ich składnikach:

³⁵ Na potwierdzenie tego można przytoczyć słowa jednej z uczestniczek Projektu, która stwierdziła: „Wiem, że nie mogę żądać akceptacji od mojej rodziny, jeśli ja sama nie akceptuję mojej własnej niepełnosprawności”.

poznawczym (wiedza, sądy, poglądy i przekonania dotyczące osób z niepełnosprawnością), emocjonalno-motywacyjnym (emocje, uczucia wobec tych osób, motywacje do działań na ich rzecz) i behawioralnym (tendencja do podejmowania takich, a nie innych decyzji i działań).

Na przestrzeni wieków postawa społeczeństwa wobec osób z niepełnosprawnością przybierała różne oblicza. Wykluczenie społeczne było zjawiskiem znanym w wielu kulturach. Przybierało ono różne formy, np. starożytności były często stosowane takie formy jak eksterminacja, porzucanie noworodków, wygnanie poza wspólnotę. W starożytnej Grecji uważano człowieka zdrowego, silnego i wysportowanego za wzór doskonałości. Natomiast dzieci urodzone z ułomnością i nabytą chorobą były zabijane, topione lub pozostawiane na pożarcie zwierząt drapieżnych. Podobną postawę można zauważyć w starożytnym Rzymie, gdzie oddzielano niezdatnych zdrowotnie od reszty wspólnoty (Litak, 2011, s. 23-46). W I w. Pliniusz Starszy mówił o kształceniu mowy u osób niesłyszących, a Didymus Aleksander, sam będąc niewidomym, wyuczył się alfabetu wypukłego i stworzył wiele pomocy dla niewidomych. We średniowieczu postawy przybierały postać zaniedbania, segregacji oraz stygmatyzacji (Kowalik, 1996, s. 162-164). Był to okres trudny dla osób psychicznie chorych. Twierdzono, że są one opętane, dlatego w niektórych państwach palono je na stosie. Dokładnie w tym samym okresie tworzone również opiekę społeczną nad osobami z niepełnosprawnością (Litak, 2011).

Zwrot w postawie społecznej wobec osób z niepełnosprawnością nastąpił po II wojnie światowej. W trakcie Trzeciej Sesji Ogólnego Zgromadzenia ONZ w Paryżu 10 grudnia 1948 r. została uchwalona Powszechna Deklaracja Praw Człowieka. Dokument ten stanowi niewątpliwie jedno z największych i najtrwalszych osiągnięć ONZ, porządkując i formułując prawa każdego człowieka niezależnie od jakichkolwiek względów³⁶. Wraz z odbudowywaniem społeczeństw po zniszczeniach wojennych zaczęto intensywnie powoływać do życia zakłady społeczne dla osób z niepełnosprawnością oparte na programach przygotowanych przez naukowców, rozwijać badania, opracowywać metody usprawniania, wprowadzać ustawy realizujące prawa osób z niepełnosprawnością.

Jednak do dziś pozostały w naszych postawach wobec tej grupy osób tendencje do izolowania się, uprzedzenia i stereotypy, traktowanie ich jako gorszych, których życie nie ma szans być szczęśliwym. Nadal niepełnosprawność kojarzy się z ubóstwem, biedą materialną i duchową, zależnością od innych, brakiem użyteczności społecznej, nieszczęściem, cierpieniem, niemożnością satysfakcjonującego życia. Wykluczenie społeczne związane jest z

³⁶ https://www.unesco.pl/fileadmin/user_upload/pdf/Powszechna_Deklaracja_Praw_Czlowieka.pdf [dostęp: 10.10.2020].

wieloma elementami życia społecznego, które wpływają na trudności w korzystaniu z dostępnych innym praw społecznych oraz infrastruktury, dóbr życiowych, materialnych, edukacyjnych, kulturalnych, umożliwiających niezależność osobistą (zdobycie dochodów), pełnienie zadań społecznych (Szarfenberg, 2006, s. 18-20).

Badanie postaw wobec osób z niepełnosprawnością i chorujących psychicznie ma długą tradycję w naukach społecznych. Literatura przedmiotu dotycząca społecznego wizerunku osób z niepełnosprawnością oraz postaw wobec nich jest bardzo bogata (Chodkowska i in., 2010; Durka, 2009; Giryński & Przybylski, 1993; Orłowska & Prufer, 2011; A. E. Sękowski, 1991, 1994).

Do pierwszych badaczy w tym zakresie należy Helena Larkowa. Wyróżniła ona następujące postawy osób pełnosprawnych wobec osób z niepełnosprawnością:

- 1) postawy przychylne, które charakteryzują się życzliwością, sympatią, pozytywną oceną osób z niepełnosprawnością, a także chęcią podtrzymywania kontaktów z nimi;
- 2) postawy nieprzychylne, które cechuje niechęć do osób z niepełnosprawnością, ich negatywna ocena oraz unikanie kontaktów z nimi;
- 3) postawy niezdecydowane (pośrednie), które przejawiają się we współczuciu, litości, ale także obojętności. Ocena osób z niepełnosprawnością może być częściowo pozytywna, a częściowo negatywna, osoba zaś może odczuwać chęć niesienia pomocy lub przyglądania się osobie z niepełnosprawnością;
- 4) postawy ambiwalentne, dwuwartościowe, ze względu na różnice dotyczące elementów postawy (rozbieżność między elementami postaw). Postawy społeczne zależą również od rodzaju składnika postawy, tzn. mogą powstać rozbieżności między intelektualnym (porównywanie osoby z standardem normy i dokonywanie ocen), emocjonalnym (przyjemne lub przykre doznania w kontakcie z nią) oraz motywacyjnym (ukierunkowanie „do” lub „od”) składnikiem postawy (Larkowa, 1970).

Helena Larkowa oraz kolejni badacze kwestii postaw społecznych stwierdzili, że często występuje brak spójności między poszczególnymi elementami postaw, tzn. duża wiedza o niepełnosprawności i werbalnie głoszone pozytywne poglądy mogą współwystępować z negatywnymi emocjami lub postawą odrzucenia. Werbalne deklaracje są kierowane normami i konwenansami społecznymi oraz lękiem przed negatywną oceną społeczną i nierzadko maskują negatywne, a nawet wrogie postawy rzeczywiste (Chodkowska, 1994). W konkretnym życiu prywatnie przyjmowane postawy mogą różnić się

od tych wyrażanych publicznie. Zależą też od okoliczności ich przejawiania się, od osoby, do której są kierowane, np. wobec dzieci kierujemy się częściej sympatią. Natomiast „tym częściej przyjmujemy negatywną postawę, im bardziej widoczne i odbiegające od normy kalectwo, im większy jest jego stopień ciężkości i rozległość objawów, im gorsze rokowanie i skomplikowany proces leczenia, im bardziej wygląd osoby z niepełnosprawnością jest niechlujny i nieestetyczny, im bardziej negatywne cechy osobowości sobą prezentuje (np. agresywność, drażliwość, zgorzkniałość, uskarżanie się, manifestowanie braków i żądanie przywilejów i uwagi), im większej oczekuje od nas pomocy, im gorsze są warunki materialno-bytowe rodzin obciążonych niepełnosprawnością, im więcej uprzedzeń wobec nich w środowisku” (Kornas-Biela, 2006).

Postawy społeczne nieustannie się zmieniają (Konieczna, 2015), jednak ich komponenty, jakimi są stereotypy i uprzedzenia, są mało podatne na zmiany, gdyż są przekazywane w procesie transmisji międzypokoleniowej. Zmiany w postawach społecznych wiążą się ze wzrastającą liczbą osób chorych i niepełnosprawnych w społeczeństwie dzięki postępowi medycyny (np. możliwości podtrzymania przy życiu dzieci wcześniaczych, ludzi ciężko chorych, starych); wzrostem wiedzy medycznej, odpowiedzialności społecznej stosownie do podniesienia poziomu wykształcenia obywateli i ogólnej kultury psychologiczno-pedagogicznej społeczeństwa; regulacji prawnych, które sprzyjają integracji oraz inkluzji (np. reforma systemu edukacji, zatrudniania, utrzymania stanowisk pracy); kampanii społecznych poświęconych tej tematyce; popularyzacji w mediach problematyki dotyczącej osób z niepełnosprawnością; działania fundacji i środowisk samych tych osób, które aktywizują się w pracy na rzecz podniesienia swojego statusu społecznego (Wolińska, 2015, s. 46). Czynnikiem powodującymi zmiany we wzajemnych relacjach między osobami pełno i niepełnosprawnymi są również - polityka socjalna, warunki ekonomiczne wyznaczające poziom życia ludzi, społeczne przekonania, zmieniające się zwyczaje, pojawiające się ideologie (Gazdulska, 2008).

Zmienność postaw społecznych na przestrzeni lat ilustrują m.in. badania Z. Palak. W badaniach grupy licealistów (70 osób) przeprowadzonych w 2000 r. najmniej akceptowanymi grupami były osoby chore psychicznie i niedostosowane społecznie. Powtórzone badania w 2010 r. wykazały istotny wzrost akceptacji wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną i osób chorujących psychicznie. Autorka badań opisała to zjawisko społeczne jako tzw. osvajanie niepełnosprawności (Palak, 2012).

Analizując postawy wobec osób z niepełnosprawnością pod kątem ich znaczenia dla procesu integracji, można wyróżnić np.:

- postawy prointegracyjne – przyczyniające się do kształtowania samodzielności, wyzwania wiary we własne siły u osób z niepełnosprawnością,
- postawy integracyjne – obojętne wobec potrzeb osób z niepełnosprawnością,
- postawy antyintegracyjne – powodujące utrudnienia w społecznym obszarze funkcjonowania osób z niepełnosprawnością (Chodkowska, 1994).

Postawie antyintegracyjnej sprzyja wiele czynników, np. stopień ciężkości, złożoność i widoczność odchylenia od normy, nietypowość ruchów i zachowania, trudności w komunikacji werbalnej oraz w przestrzeni, w zakresie samoobsługi, samodzielności i niezależności życiowej (Kossewska, 2003, s. 41).

Dorota Kornas-Biela, wymieniając niektóre czynniki, od których zależą konsekwencje niepełnosprawności (w tym również postawy społeczne), wskazała na:

- cechy niepełnosprawności – jej rodzaj, stopień i rozmiar, przyczynę i czas wystąpienia, sposób nabycia, dodatkowe schorzenia, stały lub ustabilizowany charakter niepełnosprawności;
- cechy ustroju – układu nerwowego, odporność na stres, temperament, uzdolnienia specjalne;
- czynniki psychiczne związane z osobowością, biografią życia;
- kontekst relacji społecznych – sytuacja rodzinna, kontakty z innymi, wsparcie;
- sytuacja bytowa – materialne i mieszkaniowe warunki życia;
- sytuacja prawna – przepisy regulujące możliwości leczenia, rehabilitacji, oprzyrządowania, uzyskania pomocy, świadczeń i przywilejów (Kornas-Biela, 2006).

Podstawie negatywnej, zachowaniu dystansu lub odrzucenia sprzyja również hołdowanie takim wartościom, jak: siła fizyczna, sprawne, młode i piękne ciało, seksapil, wysoka pozycja społeczna, sukces zawodowy, zasobność finansowa. W związku z tym, że te najważniejsze dla współczesnego człowieka wartości życiowe są trudne do osiągnięcia dla większości osób z niepełnosprawnością, łatwo o uznanie ich za mniej wartościowych. Dlatego ich prawo do życia jest podważane jeszcze przed ich urodzeniem. Rodzice, personel medyczny, otoczenie społeczne uznaje bowiem ich życie za bezwartościowe z powodu trudności w sprostaniu przyjętym kryteriom szczęśliwego życia. Taka postawa odrzucenia życia „znikomej wartości”, „życia niewartego przeżycia” jest wyrazem szerzenia się kultury antysolidarystycznej i kultury śmierci (Jan Paweł II, 1995, s. 11; Zięba, 2010, s. 103). Pomimo tego, że współcześnie tak bardzo podkreśla się prawo osób z niepełnosprawnością do integracji oraz inkluzji społecznej, to jednak można jednocześnie zaobserwować

szczególną stygmatyzację tych osób poprzez prawo do eugenicznej aborcji, wyrażające obronę społeczeństwa przed przyjściem na świat osób niespełniających norm pod jakimś względem.

Wiele różnych czynników modyfikuje postawy społeczne. Stosunek do niepełnosprawności zależy od postawy moralnej i kultury danej grupy społecznej oraz od dojrzałości psychospołecznej konkretnych osób. Jednym z elementów tej dojrzałości jest system wartości. Osoby, które charakteryzują się pozytywnymi postawami wobec osób z niepełnosprawnością, preferują bardziej wartości artystyczno-estetyczne, moralne, religijne i społeczne, natomiast ci, których cechują negatywne postawy, cenią wartości prestiżowe, teoretyczne, ekonomiczne (Sękowski, 1991). Innym czynnikiem jest osobisty kontakt. To dzięki niemu zdobywamy wiedzę i pozytywne doświadczenia ze spotkań z osobą odmienną od nas. Postawy antyintegracyjne mogą być uwarunkowane brakiem kontaktu z osobami z niepełnosprawnością. Z badań H. Guzowskiej (Guzowska, 2002) wynikało, że 62% badanych nie ma kontaktu z osobami z niepełnosprawnością, 9% spotyka się z nimi w środowisku rodzinnym, a tylko 4% ma z nimi kontakt w środowisku pracy. Osoby, które nie mają takich doświadczeń, przyjmują negatywne postawy w tym zakresie, dlatego na ich zmianę może wpłynąć tylko osobisty kontakt. Ponadto ludzie, których charakteryzuje osobowość dominująca, lękowa, niepokój, napięcie, niska samoocena, słaba empatia, zewnętrzna lokalizacja poczucia kontroli, etnocentryzm, dogmatyzm, prostota poznawcza, negatywny obraz świata, mają tendencję do przyjmowania negatywnych postaw wobec odmienności (Kossewska, 2003, s. 48-53).

Znaczenie wzajemnych kontaktów potwierdziły badania H. Ochoczenko (Wolińska, 2015) przeprowadzone we grupie studentów pedagogiki. W grupie tej 80,9% miało kontakt z osobami z niepełnosprawnością; ich postawy nie były tak negatywne, jak to odnotowywano w społeczeństwie. Podobnie na uniwersytecie w Poznaniu zostały przeprowadzone badania metodą zogniskowanego wywiadu grupowego. Badani studenci wykazywali pozytywne emocje wobec osób z niepełnosprawnością, bez tendencji lękowych lub unikowych. Deklarowali, że niepełnosprawność nie powinna być czynnikiem utrudniającym kontakt pomiędzy studentami (Buchnat & Tyleska-Nowak, 2013). Istotny wpływ na kształtowanie pozytywnych postaw profesjonalistów zawodów pomocowych i nauczycieli ma nie tylko częsty kontakt z osobami z niepełnosprawnością, ale też umiejętność dostrzegania przez nich efektów ich pracy, satysfakcja z niej, pozytywne doświadczenia z wzajemnego kontaktu (Kossewska, 2003, s. 47-48).

Z zewnętrznym wyrazem negatywnych postaw społecznych wobec „innych” związana jest ich percepcja społeczna, od niej w dużej mierze zależą postawy wykluczające jak i postawy inkluzyjne. Percepcję tę należy rozumieć jako postrzeganie innej osoby oparte na jej obserwacji, prowadzące do wyciągania wniosków o jej potrzebach, oczekiwaniach, intencjach działania, emocjach, cechach osobowościowych (Hock, 2005).

Percepcję społeczną osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym można rozpatrywać z punktu widzenia psychologicznego. W psychologii istnieje wiele teorii tegoż spostrzegania w aspekcie rozwojowym (jak się rozwija na poszczególnych etapach życia), czynników tegoż rozwoju, treści percepcji oraz oceniania zdarzeń i osób z różnych grup społecznych, roli jaką spełnia treść spostrzeżeń, ich wpływ na przyjmowane postawy (L. McArthur i R. Baron za: Pietrzyk, 2001).

Percepcja społeczna może być również rozpatrywana z punktu widzenia pedagogicznego, gdyż bardzo ważna jest kwestia zmiany wskutek oddziaływań edukacyjnych i wychowawczych postrzegania człowieka z niepełnosprawnością lub z chorobą psychiczną jako podstawy przeciwdziałania wykluczeniu. Stąd pedagog interesuje się diagnozą percepcji społecznej różnych grup społecznych wobec osób zagrożonych wykluczeniem, aby dostosować treści kształcenia oraz oddziaływania wychowawcze do specyfiki rozwojowej i społecznej odbiorców swoich oddziaływań pedagogicznych. Spostrzeganie społeczne oddziałuje w silnym stopniu na aktywność jednostki, dlatego dla pedagoga nie jest obojętnym, jaka jest treść tego spostrzegania. Wszystkie jego działania powinny sprzyjać takiej zmianie percepcji społecznej osób z niepełnosprawnością oraz z zaburzeniem psychicznym, aby przeciwdziałać wykluczeniu społecznemu, o którym jest mowa w dalszej tej rozprawie.

Zagadnienia związane z postawami społecznymi wobec osób z niepełnosprawnością były przedmiotem licznych badań na terenie psychologii oraz pedagogiki nie tylko w aspekcie percepcji społecznej. Termin „doświadczenie piętna” został wprowadzony do nauk społecznych przez E. Goffmana. Rozumiał go on jako „atrybut dotkliwie dyskredytujący”, który powoduje, że w relacjach społecznych osoba nie jest akceptowana. E. Goffman (Goffman, 2005, s. 123) wyróżnił następujące rodzaje piętna: brzydotę cielesną, wady charakteru, czyli zaburzenia psychiczne, pobyt w więzieniu, nałogi, bezrobocie, próby samobójcze oraz piętno rasy. „Nosiciel piętna”, człowiek stygmatyzowany, jest postrzegany przez pryzmat jednej cechy; tym samym nie są dostrzegane jego pozytywne cechy, a zachowania są często interpretowane przez pryzmat piętna. Termin „piętno” oznacza cechę „czyniącą jednostkę inną i mniej pożądaną, niż należy normalnie oczekiwać. Piętnem może

być jakieś dewiacyjne zachowanie, jakaś cecha fizyczna, przynależność do jakiejś grupy lub moralna słabość, będące podstawą odmówienia osobie piętnowane pełni człowieczeństwa i odcięcia jej od normalnych kontaktów społecznych” (Wolińska, 2015, s.45-46).

Badacze Link i Phelan poszerzyli rozumienie piętna z wymiaru indywidualnego do wymiaru społecznego i ekonomicznego. Autorzy ci wyodrębnili pięć elementów procesu stygmatyzacji:

- 1) etykietowanie - polega na nazywaniu i akcentowaniu różnic między ludźmi. Etykiety są społecznym konstruktem i powstają na bazie cech istotnych społecznie;
- 2) stereotypizacja - jest procesem, który polega na powiązaniu etykiety z niepożądanymi właściwościami, tworzącymi negatywny stereotyp;
- 3) oddzielenie - polega na społecznym zdystansowaniu się i podzieleniu na „my” i „oni”;
- 4) dyskryminacja i utrata statusu - nadanie osobie etykiety i powiązanie jej z negatywnym stereotypem powoduje przesunięcie tej osoby w dół drabiny społecznej, a tym samym na niższy status społeczny. Kiedy ludzie są etykietowani, oddzielani i łączeni z niepożądanymi cechami, buduje się racjonalne uzasadnienie ich dewaluacji, odrzucania i wykluczania;
- 5) sprawowanie władzy - stygmatyzacja następuje w oparciu o władzę. Tylko grupa, która ma władzę, może stygmatyzować grupę, która takiej władzy nie ma (Link & Phelan, 2006, s. 528-529).

Terminami, które służą do opisu podobnych zjawisk społecznych z użyciem innego aparatu pojęciowego, są: „dyskryminacja”, „uprzedzenia”, „wykluczenie społeczne”, „stygmatyzacja” „stereotypizacja”, „ostracyzm”. Użycie tych terminów ma na celu przeniesienie akcentu z osoby noszącej piętno na instytucje i społeczeństwo, które ograniczają szanse życiowe grup społecznych, w tym także osób z niepełnosprawnością i chorujących psychicznie. Przykładem tego może być posługiwanie się terminem „odmienność” (Dycht & Marszałek, 2008). Osoba z niepełnosprawnością jest odmienna ze względu na swoją niepełnosprawność, jest inna, co nie oznacza, że gorsza. Jest równa osobie pełnosprawnej co do godności osobowej, wartości jako istota ludzka, ale na poziomie cech wszyscy ludzie różnią się od siebie. Odmienność nie powinna być w pedagogice traktowana jako coś złego, przeciwnie, odmienność wyglądu, sposobu poznawania świata, reagowania, poruszania się ma być wyzwaniem do organizowania specjalnych form kształcenia i wychowania, leczenia i rehabilitacji, aby była możliwa pełna inkluzja.

Przez stereotyp rozumie się taką reprezentację poznawczą osób, a zwłaszcza grup społecznych, którą cechuje nadmierne uproszczenie, nasycenie wartościowaniem, nadogólność i odporność na zmiany (Weigl, 2008). Stereotyp jest generalizacją odnoszącą się do grupy, wszystkim jej członkom zostają przypisane identyczne charakterystyki, niezależnie od różnic między nimi. Bazując na stereotypach, nie weryfikujemy ich treści, „zakładamy swoistą bezwyjątkowość (homogeniczność) wszystkich reprezentantów danej kategorii, wykazujemy też sztywność, a także odporność na wszelkie informacje grożące korektą posiadanego stereotypu” (Wolińska, 2015, 45-66).

Ostracyzm społeczny „wynika z przyjętych ogólnie norm społecznych, zgodnie z którymi bardziej akceptowane społecznie jest okazywanie tolerancji i zrozumienia dla osób z porażeniem kończyn czy też przewlekle chorych na raka lub gruźlicę, aniżeli dla osób uzależnionych” (Kossewska, 2003, s. 43). Najbardziej akceptujące postawy są przyjmowane wobec osób somatycznie chorych, następnie wobec fizycznie niepełnosprawnych i kolejno - wobec osób z niepełnosprawnościami sensorycznymi oraz niepełnosprawnością intelektualną. Najbardziej negatywne są postawy wobec osób przejawiających zaburzenia w funkcjonowaniu społecznym: osób niedostosowanych społecznie, więźniów, alkoholików i narkomanów. Podstawowym kryterium akceptacji poszczególnych grup jest stopień podobieństwa do osób sprawnych oraz produktywność i niezależność życiowa (taż, s. 44).

Stereotypy, jakie pojawiają się względem osób z niepełnosprawnością, są wciąż widoczne w myśleniu i postępowaniu współczesnych ludzi. Można wśród nich odnotować przekonanie, że osoba z niepełnosprawnością to człowiek, np. nieprzydatny społecznie, obciążony jakąś winą, fatum, grzechem, niemający prawa do realizacji własnych celów życiowych, przeszkadzający innym, agresywny, złośliwy, przynoszący wstyd, godny litości. Przez całe wieki osoby z niepełnosprawnością były postrzegane jako społecznie bezużyteczne, niezdolne do pełnienia zadań, z którymi radzą sobie osoby w pełni sprawne. Podkreślano ich mniejszą wartość i wykluczano z normalnego życia społecznego. Stanowili więc grupę postrzeganą jako patologiczna, tworząca swoistą subkulturę, gorsza od kultury osób pełnosprawnych. Taki stereotyp nieużyteczności społecznej osoby z niepełnosprawnością był naturalnym skutkiem braku dostępności do rehabilitacji i edukacji specjalnej, co z kolei było konsekwencją wielowiekowych postaw wykluczających i izolujących wobec osób, które odbiegają od normy wyglądu lub funkcjonowania.

Według Kowalika, wyeliminowanie barier o charakterze społecznym jest trudniejsze niż pozbycie się fizycznych przeszkód, które wymagają dużych nakładów finansowych (Kowalik, 2007a). Używanie adekwatnych i nie raniących słów na określenie osób

z niepełnosprawnością jest sprawą istotną. Użycie właściwego słownictwa kształtuje sposób myślenia społeczeństwa o istocie niepełnosprawności oraz określa rolę wychowania w przygotowaniu do poszanowania godności drugiego człowieka (Łobacz & Paszkiewicz, 2015, s. 25).

Badanie doświadczenia stygmatyzacji w subiektywnych przeżyciach osób z niepełnosprawnością uzupełniło swego rodzaju lukę poznawczą (Świtaj, 2008). Poczucie piętna powoduje liczne konsekwencje społeczne, np. unikanie kontaktów z „normalsami”, zachowanie czujności w kontaktach, aby oceniać wrażenie, jakie wywiera się na innych osobach, lęk przed oceną, np. osoba chora psychicznie może obawiać się wyrazić swoje zdanie wobec współmałżonka lub pracodawcy, gdyż spodziewa się, że jej stanowisko nie będzie wzięte pod uwagę lub ocenione negatywnie. Po obu stronach interakcji społecznej, w której biorą udział „my” i „oni” przeżywane są inne emocje. Osoba stygmatyzująca odczuwa poczucie wyższości, gniew, złość, irytację, litości, osoba zaś piętnowana doświadcza niezrozumienia, odrzucenia, zakłopotania, wstydu, lęku i gniewu (Goffman, 2005, s.188).

Rzeczywistość społeczna, jaką są postawy wobec osób z niepełnosprawnością, może być również ujęta jako „produkt” dyskursu (używania określonego języka i podejmowania działań społecznych), który jest kluczowym czynnikiem w konstrukcji życia społecznego. Dyskurs wyraża się przez ludzi, a jednocześnie kształtuje ich rozumienie świata i narzuca obowiązujące jego znaczenia. Publiczny dyskurs o niepełnosprawności w znacznym stopniu kształtowany jest przez elity symboliczne, tzn. personel medyczny, pedagogów, psychologów, publicystów, autorów podręczników, artystów, ekspertów, ludzi biznesu, polityków występujących w środkach masowego przekazu, czyli przez te grupy i osoby, które sprawują bezpośrednią kontrolę nad publicznie dostępną wiedzą i przekonaniami, oraz przedstawiciele rodziców upubliczniając dyskurs osobisty. Nie ma jednej reprezentacji niepełnosprawności w dyskursie publicznym. Agnieszka Woynarowska zwróciła uwagę, że zwłaszcza wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną funkcjonują różne ścierające się dyskursy, np. medyczny, rodzicielski (a w nim dyskurs: wyparcia, osobistej tragedii, normalizacji, adaptacji i emancypacji zarazem), romantyczno-emancypacyjny, terapeutyczno-korekcyjny, sakralizujący, eksterminacji, zwyczajności (adaptacyjno-emancypacyjny). Dyskurs publiczny ukazuje, jakie negatywne stereotypy tkwią w społecznej świadomości, z jakimi negatywnymi cechami niepełnosprawność jest kojarzona. Autorka pisze: „Obecnie jesteśmy świadkami trwającego dialogu dyskursów. Dialogu, który kwestionuje wyznaczony porządek społeczny lokujący «te jednostki» na marginesie życia społecznego, w gettach dla niepełnosprawnych intelektualnie, społecznie odrzuconych

i wykluczonych. Jesteśmy w ciągłych sprzecznościach, jesteśmy w drodze do uznania odmienności drugiego człowieka za «zwyczajną inność»” (Wojnarowska, 2015, s. 137-138).

Niepełnosprawność jest sytuacją, która ma różne znaczenie dla samej osoby z niepełnosprawnością, dla jej rodziny czy lokalnej społeczności. Osoby z niepełnosprawnością, aby czuły się włączone do społeczności, muszą mieć zapewnione warunki, które pozwalają unormować relacje z innymi ludźmi. Społeczeństwo ma za zadanie dbać o zasadnicze potrzeby swoich obywateli wyrażone w przekazywaniu dziedzictwa społecznego, a jednocześnie normami prawnymi określić zasady współżycia (Niedbalski, 2019). Dzięki zasadom strukturalnym i kulturowym tworzone są zbiorowości ludzkie zwane instytucjami społecznymi, które realizują funkcje społeczne (Goodman, 2009). Ponadto instytucje te dają gwarancję życia społecznego, integracji osób i konsolidacji integralności zbiorowej. Dlatego też państwo wraz z instytucjami dokonuje takich działań, aby wyzbyć się wszelkich przeszkód, które powodowałyby wykluczenie osób z niepełnosprawnością (Niedbalski, 2019).

Udział instytucji społecznych rządowych i pozarządowych jest istotnym elementem pomocy osobom wykluczonym. Dotyczy ono podmiotowego traktowania tych osób celem włączenia ich w życie zbiorowe i rozwiązywania problemów społecznych na drodze norm prawnych i przepisów, które ułatwiają życie osobom z niepełnosprawnością i z zaburzeniami psychicznymi. Co więcej, administracja rządowa i terytorialna powinny przyczyniać się do zapewnienia tym osobom dostępności fizycznej do instytucji publicznych - odpowiedniego przygotowania architektonicznego, sprzętu rehabilitacyjnego i innych świadczeń oświatowych, kulturalnych, zawodowych i pomocy społecznej (Morcinek, 2011). Ponadto instytucje pozarządowe dzięki wsparciu międzynarodowemu, jakie otrzymują w celu udzielania pomocy osobom wykluczonym, przyczyniają się do przejścia „od pasywności do aktywności”, do polepszenia jakości życia i włączenia osób wykluczonych do społeczności (Niedbalski, 2019, s. 99-100).

Problemy stygmatyzacji, braku poszanowania godności osoby, wykluczenie społeczne, niedomagania procesu integracji oraz inkluzji osób z niepełnosprawnością szczególnie szybko powinny być rozwiązane w Ameryce Łacińskiej, gdyż nierówności społeczne, niedoskonałe prawo oraz stereotypy sprawiają tym osobom dużo trudności.

1.3. Edukacja i rehabilitacja jako sposoby realizacji integralnego spojrzenia na osobę ludzką

Edukacja (łac. *educatio* – wychowanie, wykształcenie) rozumiana jako proces, którego celem jest przemiana, dotyczy dwóch podmiotów: edukowanego i edukującego. To pojęcie, które może oznaczać czynność wykonywaną przez jeden podmiot wobec drugiego, ale może też oznaczać czynność podmiotu wykonywaną na sobie samym i wówczas jest mowa o tak zwanym samowychowaniu lub autoedukacji (Kopaliński, 2014). Rozwój cywilizacji oraz idąca za tym przemiana społeczno-kulturowa i ekonomiczna dają nam nowy obraz potrzeb oraz wymagań stawianych przez człowieka XXI w. Dostęp do wiedzy i edukacji, a co za tym idzie, wzrost tempa życia powodują, że człowiek obecnego stulecia pragnie przede wszystkim zainwestować w samego siebie, we własny rozwój.

Edukacja jest niezbędna dla członków nowoczesnego społeczeństwa. Powinna mieć powszechny i ustawiczny charakter, odznaczać się elastycznością programową, strukturalną i metodyczną. Powinna także wyjść naprzeciw potrzebie różnorodności rozwiązań, uwzględniać cechy ucznia oraz wymogi danej społeczności. To właśnie edukacja jest drogą rozwoju osoby i ma ona spełniać cel poznawczy, społeczny, pragmatyczny i personalny (Kielar-Turska, 2002). Personalizacja w edukacji oznacza nadanie szkole autonomii w wyborze programu i podejmowaniu działalności edukacyjnej, a jednocześnie prowadzi do dostrzegania ludzkich problemów i zwracania się ku pedagogice personalistycznej³⁷.

Osoba i społeczeństwo pozostają ze sobą w relacji współzależności i wzajemności. Wszystko, cokolwiek się czyni na rzecz osoby, jest także dobrem świadczonym społeczeństwu, wszystko zaś, co się czyni na rzecz społeczeństwa, obraca się na użytek osoby. Wychowanie ma na celu wspierać rozwój ku pełni i doskonałości osoby, jej kompetencji i umiejętności podejmowania efektywnych działań zwróconych na realizację nadrzędnych wartości i wyższych celów. Osiągnięcia w dziedzinie rehabilitacyjnej i edukacyjnej, przygotowanie osób z niepełnosprawnością do samodzielnego życia zależą od wielu czynników związanych z najbliższym otoczeniem oraz szerszym społeczeństwem (Chodkowska & Osik-Chudowolska, 2011). Przy czym waga ich zmienia się wraz z wiekiem dziecka, dlatego należy starać się o jak najwcześniejsze podjęcie oddziaływań rehabilitacyjnych, gdyż to daje szansę na optymalizację rozwoju ucznia. Rozwój umysłowy i dojrzałość społeczna osoby z niepełnosprawnością może ulec poprawie w wyniku

³⁷ Myśl tę Jan Paweł II wyjaśniał w Adhortacji Apostolskiej *Christifideles laici*, 40.

kształcenia i wychowania oraz rehabilitacji uwzględniających indywidualny i społeczny kontekst życia tej osoby.

Obecnie w Polsce kończy się proces wdrażania „Europejskiej strategii w sprawie niepełnosprawności 2010–2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier” (Bruksela, dnia 15.11.2010)³⁸. Celem strategii jest poprawa jakości życia osób z niepełnosprawnością, aby mogły w pełni korzystać ze swoich praw i uczestniczyć w życiu społecznym oraz budowa społeczeństwa zapewniającego im pełne włączenie społeczne, co przyniesie korzyści społeczne i gospodarcze. W strategii tej przewidziano dotacje na badania naukowe, kampanie informacyjne, opracowywanie statystyk i gromadzenie danych. Komisja Europejska wyróżniła w strategii 8 podstawowych obszarów działania:

1. Dostępność – oznacza, że osoby z niepełnosprawnością mają dostęp na równych prawach z innymi do środowiska fizycznego, transportu, technologii i systemów informacyjno-komunikacyjnych (TIK) oraz pozostałych obiektów i usług;
2. Uczestnictwo – pokonanie przeszkód w korzystaniu z praw przysługujących osobom z niepełnosprawnością jako jednostkom, konsumentom, uczniom, uczestnikom życia gospodarczego i politycznego; pokonanie problemów związanych z mobilnością; działania na rzecz przechodzenia od instytucjonalnych do środowiskowych systemów opieki; zwiększanie w społeczeństwie wiedzy na temat sytuacji osób z niepełnosprawnością; poprawa dostępności organizacji sportowych, hobbystycznych, kulturalnych i rekreacyjnych, ich działalności, imprez, lokali, produktów i usług, także audiowizualnych; upowszechnianie uczestnictwa w wydarzeniach sportowych i organizowania tego rodzaju imprez dla osób z niepełnosprawnością; badania możliwości ułatwienia stosowania języka migowego i alfabetu Braille'a w komunikowaniu się z instytucjami; poprawienie dostępności procesu głosowania, aby ułatwić korzystanie z praw wyborczych obywateli;
3. Równość – wyeliminowanie dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność i promowanie równości szans;
4. Zatrudnienie – analizowanie sytuacji osób z niepełnosprawnością na rynku pracy; walka z postawami i pułapkami, które zniechęcają do wchodzenia na rynek pracy; pomoc w integracji na rynku pracy; rozwijanie aktywnej polityki rynku pracy; zwiększenie dostępności miejsc pracy; rozwijanie usług w dziedzinie zatrudnienia,

³⁸ <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:PL:PDF> [dostęp: 8.09.2020].

wspierania struktur i szkoleń w miejscu pracy; umożliwienie znacznie większej liczbie osób z niepełnosprawnością zarabiania na życie na wolnym rynku pracy;

5. Kształcenie i szkolenie – usuwanie barier w dostępie do ogólnych systemów kształcenia i szkolenia przez całe życie; wspieranie kształcenia dla wszystkich i zindywidualizowanego uczenia się oraz wczesnej identyfikacji osób o szczególnych potrzebach; zapewnienie szkoleń i wsparcia osobom zajmującym się kształceniem;
6. Ochrona socjalna – zapewnienie korzystania z systemów ochrony socjalnej i programów ograniczania ubóstwa, pomocy w obszarze mieszkalnictwa socjalnego, programów emerytalnych i rentowych; działania na rzecz godnych warunków życia;
7. Zdrowie – zapewnienie równego dostępu do opieki zdrowotnej, w tym do prewencji, oraz do specjalnych świadczeń zdrowotnych i rehabilitacyjnych (wysokiej jakości i w dostępnych cenach), w których uwzględniane są ich potrzeby, także te związane z płcią; wspieranie działań na rzecz bezpieczeństwa i higieny pracy, aby zmniejszać ryzyko niepełnosprawności będącej wynikiem pracy zawodowej; ułatwienie ponownej integracji niepełnosprawnych pracowników; upowszechniania wiedzy o niepełnosprawności na uczelniach medycznych; zapewnienie świadczeń rehabilitacyjnych, w zakresie zdrowia psychicznego i działanie na rzecz rozwijania usług wczesnej interwencji i oceny potrzeb;
8. Działania zewnętrzne – promowanie praw osób niepełnosprawnych w ramach działań zewnętrznych przez UE i każde państwo członkowskie.

Działania w wymienionych 8 obszarach były wspierane poprzez:

- zwiększenie świadomości społecznej w zakresie niepełnosprawności oraz wiedzy samych osób z niepełnosprawnością o przysługujących im prawach i sposobach ich egzekwowania;
- optymalizowanie wykorzystania instrumentów finansowania UE na rzecz dostępności i niedyskryminacji;
- uzupełnianie gromadzenia okresowych danych statystycznych dotyczących niepełnosprawności w celu monitorowania sytuacji osób z niepełnosprawnością.

Jak ważne są inicjatywy na rzecz zaktywizowania osób z niepełnosprawnością wskazuje również „Globalny plan działań WHO na lata 2014-2021 w sprawie niepełnosprawności” (*The WHO Global Disability Action Plan 2014-2021*), zatwierdzony przez państwa członkowskie WHO w 2014 r. Jest on znaczącym krokiem w kierunku osiągnięcia zdrowia i dobrego samopoczucia, realizacji aspiracji oraz praw człowieka przez osoby z niepełnosprawnością. Obejmuje on takie działania, jak: usunięcie barier i poprawa

dostępu do usług i programów zdrowotnych; wzmocnienie i rozszerzenie rehabilitacji, urządzeń wspomagających i usług wsparcia; usprawnienie gromadzenia odpowiednich i porównywalnych w skali międzynarodowej danych na temat niepełnosprawności; prowadzenia badań dotyczących niepełnosprawności³⁹.

Instytucje edukacyjne zgodnie ze współczesnym paradygmatem inkluzyjnym są zobowiązane „do zapewniania wszystkim, każdej osobie – niezależnie od jej odrębności – kluczowych kompetencji dostępu do kultury symbolicznej, niezbędnych do tworzenia autonomicznej drogi do pomyślnego życia, zapewniającego w efekcie szacunek dla siebie samego, pomyślne relacje społeczne i partycypację w decyzjach politycznych. [...] Edukacja dla inkluzji oznacza wspieranie każdej jednostki ku pełni jej możliwości rozwojowych” (Kwieciński, 2015, s. 26). Pedagogika inkluzyjna to pedagogika troski o to, by wychowankowie znali zasady życia pomyślnego, pełnego i szczęśliwego, oraz nabyli kompetencji w tym zakresie (tamże, s. 27).

1.3.1. Wybrane aspekty edukacji i rewalidacji osób z niepełnosprawnością

Efektem zmian społeczno-edukacyjnych ukierunkowanych na poprawę jakości kształcenia w nurcie humanizmu i egalitaryzmu społecznego jest możliwość wyboru przez rodziców rodzaju placówki, w której kształcone jest ich dziecko (szkoła ogólnodostępna, szkoła ogólnodostępna z oddziałami integracyjnymi, szkoła integracyjna, oddział specjalny w szkole ogólnodostępnej, szkoła specjalna, nauczanie indywidualne). Warunki organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością określa aktualne rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej do obowiązującej ustawy dotyczącej systemu oświaty (obecnie Art. 127 ust. 1 ustawy Prawo oświatowe). Szkoła jest zobowiązana zapewnić uczniom z niepełnosprawnością kompleksowe kształcenie, wychowanie i opiekę odpowiednio do wieku i osiągniętego poziomu rozwoju oraz dostosowanie treści, metod i organizacji nauczania do predyspozycji psychofizycznych ucznia, a także możliwość korzystania z opieki psychologicznej, pedagogicznej i specjalnych form opieki dydaktycznej (Dz. U. z 2017 r. poz. 1578). Wymaga to od szkół specjalnego wyposażenia w pomoce dydaktyczne i sprzęt niezbędny do realizacji programów nauczania i wychowania oraz przeprowadzania sprawdzianów i egzaminów.

Szkoła na mocy ustawy jest zobowiązana opracować indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny dla ucznia mającego orzeczenie o potrzebie kształcenia

³⁹ <https://www.who.int/disabilities/actionplan/en/> [dostęp: 1.09.2020].

specjalnego, zapewniający realizację zaleceń zawartych w orzeczeniu, w tym dostosowanie wymagań edukacyjnych wynikających z programu nauczania do indywidualnych potrzeb i możliwości ucznia, u którego stwierdzono specyficzne trudności w uczeniu się, uniemożliwiające sprostanie tym wymaganiom⁴⁰. Dzieci i młodzież z różnymi niepełnosprawnościami w systemie nauczania integracyjnego realizują taką samą podstawę kształcenia ogólnego jak inni uczniowie i przebywają razem w tym samym środowisku szkolnym. Uczą się w szkołach ogólnodostępnych, a po zakończeniu edukacji często rozpoczynają pracę. To pozwala im także prowadzić w miarę samodzielne życie, pracować, a nawet zakładać rodziny.

Każda placówka edukacyjna o profilu integracyjnym i inkluzyjnym ma za zadanie podnieść sprawność osoby z niepełnosprawnością oraz poprawić możliwości jej twórczej adaptacji i integracji przez działanie (Szumski, 2013). Zadaniem edukacji integracyjnej jest wspomaganie rozwoju obu grup wychowanków oraz budowanie między nimi wzajemnej akceptacji i gotowości do współdziałania. Wymaga to specjalnych działań ze strony szkoły, aby ułatwić funkcjonowanie dzieci z niepełnosprawnością między pełnosprawnymi rówieśnikami (tworzyć klimat sprzyjający wzajemnym kontaktom), dostosować wymogi otoczenia do ich możliwości (zapewnić odpowiednie warunki fizyczne i zlikwidować bariery architektoniczne) oraz pomagać im w nauce (organizować zajęcia rewalidacyjne, zatrudniać dodatkowo nauczycieli mających kwalifikacje w zakresie pedagogiki specjalnej, nauczycieli wspomagających).

Należy jednak zauważyć, że nie wszystkie osoby korzystające z integracyjnego systemu nauczania mogą uczestniczyć w pełni w programie, który jest dla nich ustawowo przepisany, przez co nie dokonuje się ich rzeczywista integracja. Przyczyna braku spodziewanych efektów nie zawsze jednak leży po stronie osoby z niepełnosprawnością⁴¹. Niedostateczność odpowiednich środków pomocniczych oraz przygotowanego personelu w szkole ogólnodostępnej może ograniczać możliwości pracy (Chodkowska, Osik-Chudowolska, 2011). Powodzenie kształcenia integracyjnego jest też utrudnione z powodu braku ograniczenia w doborze uczniów, np. włączenie do klasy od 3 do 10 uczniów o zróżnicowanych niepełnosprawnościach bardzo komplikuje metodykę pracy pedagoga

⁴⁰ Dz. U. z 2017 r., poz. 1578; Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym.

⁴¹ W całym procesie rozwoju osoby z niepełnosprawnością i jej edukacji ważna jest ocena psychoedukacyjna (*psychoeducational assessment*). Jest to rodzaj oceny osoby z niepełnosprawnością lub zaburzeniem psychicznym pod względem emocjonalnym, komunikacyjnym, społecznym, behawioralnym i adaptacyjnym w odniesieniu do możliwości jej funkcjonowania w otoczeniu edukacyjnym (Dombrowski, 2015).

specjalnego współorganizującego proces edukacji. Jest on zazwyczaj przygotowany do pracy edukacyjnej w zakresie jednej subdyscypliny pedagogiki specjalnej, tymczasem przychodzi mu objąć opieką uczniów ze zróżnicowanymi niepełnosprawnościami i potrzebami rozwojowymi.

W pedagogice specjalnej toczy się spór edukacyjny „pomiędzy zwolennikami instytucjonalnej i społecznej integracji osób niepełnosprawnych z osobami, społecznościami i instytucjami zdominowanymi przez osoby w granicach normy, a zwolennikami specjalistycznej opieki nad osobami z poszczególnymi rodzajami niepełnosprawności, niedoborów zdrowotnych i zagrożeń życia” (Kwieciński, 2015, s. 25).

Wielu autorów wskazuje na zagrożenia edukacji włączającej, gdyż jej idea nie zawsze jest właściwie rozumiana i wdrażana z refleksją, akceptacją i zaangażowaniem wszystkich podmiotów edukacji: nauczycieli, rodziców i uczniów. Może być, niestety, przestrzenią zmian niekorzystnych, które zamiast włączać i integrować, mogą wykluczać i marginalizować ucznia (Skałbana & Babiarz, 2018). Uczeń z niepełnosprawnością może bardziej na co dzień doświadczać niezrozumienia za strony rówieśników, którzy nie mają wielu takich problemów, jak on. Wspólne kontakty mogą zaburzać poczucie bezpieczeństwa i akceptacji. Rówieśnicy nie są grupą odniesienia, a podobnych osób do dziecka w środowisku integracyjnym brakuje. Dlatego integracja szkolna nie może być procesem administracyjnym. Wymaga ona włączenia się w nią personelu szkoły oraz samych rodziców dzieci z niepełnosprawnością i pełnosprawnych.

W większości krajów tendencja w kierunku integracji i inkluzji nie wyłącza znaczenia szkolnictwa specjalnego. Kształcenie integracyjne i włączające czerpie z doświadczeń ośrodków specjalnych. Edukacja specjalna polegająca na oddzielnym od innych dzieci kształceniu uczniów z niepełnosprawnością jest nadal prowadzona, chociaż zmieniała i ciągle zmienia swoją formę. Istnieje wiele argumentów za nauczaniem w oddzielnych ośrodkach edukacyjnych dla osób z niepełnosprawnością, zwłaszcza jeśli ma ona cięższą postać lub jest niepełnosprawnością sprzężoną, wieloraką. Istnienie szkół specjalnych i zakładów pracy chronionej nie zaprzecza idei integracji. Przeciwnie, zarówno osoby pełnosprawne, jak i osoby z niepełnosprawnością mają konstytucyjnie zagwarantowane prawo do podejmowania nauki i pracy w wybranym, najlepszym dla siebie środowisku⁴². Przestrzeganie prawa do

⁴² W Konstytucji RP w art.65 ust.1 zapisano: „Każdemu zapewnia się wolność wyboru i wykonywania zawodu oraz wyboru miejsca pracy [...]”. W Kodeksie Pracy w rozdziale III art. 10 znajduje się sformułowanie: „Każdy ma prawo do swobodnie wybranej pracy [...]”. W Karcie Praw Osób Niepełnosprawnych (§1 pkt. 4) czytamy: „Sejm stwierdza, iż oznacza to w szczególności prawo osób niepełnosprawnych do: nauki w szkołach wspólnie ze swymi pełnosprawnymi rówieśnikami jak również do korzystania ze szkolnictwa specjalnego lub edukacji indywidualnej”.

wolności jest jednym z warunków demokracji. Likwidacja szkół specjalnych oraz zakładów pracy chronionej uniemożliwiłaby osobom z niepełnosprawnością swobodny wybór miejsca nauki i pracy, a to oznaczałoby ograniczenie praw obywatelskich, dyskryminację oraz nowy rodzaj segregacji ludzi. Integracji oraz inkluzji służy możliwość wspólnego uczestnictwa w maksymalnej liczbie obszarów życia przy respektowaniu swobody ich wyboru przez jednostkę. Działania społeczne winny skupiać się na tworzeniu różnorodnych form pracy i kształcenia, aby osoby z niepełnosprawnością miały możliwości wybrać te, które im najbardziej odpowiadają⁴³ (Sękowski, 2015).

Kształcenie specjalne, pomimo pewnego ograniczenia od dzieci w normie, ma przygotowywać uczniów z niepełnosprawnością do współżycia ze środowiskiem, do pracy zawodowej i pełnienia zadań społecznych (Sękowska, 1995, s. 16). Program szkoły specjalnej zawiera cele, które przyczyniają się do edukacji, rehabilitacji i rewalidacji oraz realizacji integralnego spojrzenia na osobę z niepełnosprawnością. Program ten, według J. Wyczesanego, obejmuje: organizowanie procesu nauczania zgodnie z funkcjonowaniem pedagogiki specjalnej, zapewnienie uczniom dobrych warunków do rozwoju osobowego, integrowanie cyklu dydaktyczno-wychowawczego ze środowiskiem, współodpowiedzialności pedagogów w realizacji programu nauczania i wychowania, współpracę z poradniami specjalistycznymi w zakresie diagnostyki i profilaktyki, współpracę z rodzicami, organizacjami społecznymi i zakładami pracy, organizowanie bazy materialnej, sprzętu i odpowiednich środków dydaktycznych (Wyczesany, 1999, s. 76-77). Aspekty rewalidacyjne mieszczą się w założeniach i celach działalności terapeutycznej, dydaktycznej i wychowawczej szkoły.

Proces edukacyjny prowadzony w szkole zarówno specjalnej, jak i ogólnodostępnej ma wobec uczniów z niepełnosprawnością charakter rewalidacyjny. Rewalidacja to pojęcie wprowadzone kilkadziesiąt lat przez J. i W. Doroszewskich i M. Grzegorzewską, a następnie było stosowane w publikacjach A. Hulka, K. Kirejczyka i Z. Sękowskiej. Rewalidacja etymologicznie oznacza przywracanie do zdrowia, do pełnej sprawności - łac. *re* znów, *validus* silny, *valor* wartość (Morcinek, 2011).

Rewalidacja obejmuje zespół działań wychowawczych, edukacyjnych i terapeutycznych zmierzających do jak najpełniejszego rozwoju i adaptacji do życia w normalnym środowisku osoby z niepełnosprawnością. Jako proces wychowawczy charakteryzuje się zaplanowanymi celami, skupieniem nie tylko na wyrównywaniu braków

⁴³ Sękowski T., *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych*. https://www.laski.edu.pl/pl/tyflogologia-aktualnosci?opt_1809_page=2&opt_1809_cat_id=2&opt_1809_tyflogology_id=21 [dostęp: 25.09.2020].

i usprawnianiu zaburzonych funkcji, lecz także na stawianiu na mocne strony dziecka oraz szukaniu tego, co w nim najlepsze. Kierunki oddziaływań rewalidacyjnych zostały opisane przez pedagogów specjalnych dość podobnie. Wszyscy oni podkreślali wagę takich przedsięwzięć, jak: optymalne korygowanie funkcji zaburzonych; maksymalne usprawnianie; rozwijanie wszystkich funkcji psychicznych i fizycznych niezależnie od ich sprawności; kompensowanie braków, czyli zastępowanie funkcji zaburzonych tym, co niezaburzone oraz dynamizowanie rozwoju. Zofia Sękowska rozumiała rewalidację realizowaną w trakcie nauczania i wychowania jako: maksymalne uaktywnienie, rozbudzenie potrzeb i aspiracji wychowanków z uwzględnieniem ich możliwości rozwojowych, usprawnianie zachowanych funkcji, systematyczną korekturę wad i funkcji organizmu, kompensowanie braków organicznych i funkcjonalnych (Z. Sękowska, 1995, 1998).

Ośrodki specjalne oraz szkoły ogólnodostępne prowadzą działalność otwartą na relacje międzyludzkie, przygotowując tym samym osoby z niepełnosprawnością do życia społecznego i włączając w realizację celów edukacji integracyjnej. Edukacja osób z niepełnosprawnością niezależnie od systemu kształcenia (specjalny lub integracyjny) polega na realizacji funkcji wychowawczej, dydaktycznej i opiekuńczej szkoły z uwzględnieniem specyficznych form i metod pracy oraz zasad nauczania, opisanych przez współczesną pedagogikę. Praca z osobami z niepełnosprawnością powinna opierać się na fundamentalnych zasadach. Są one powtarzane w literaturze przedmiotu a w dokumentacji szkoły są przewodnikiem dla nauczycieli, wychowawców i terapeutów pracujących w ośrodkach edukacyjnych. Możemy przytoczyć je za T. Gąsowską i Z. Pietrzak-Stepkowską: 1. Możliwie pełna indywidualizacja pracy z każdym dzieckiem; 2. Stawianie zadań dostosowanych do możliwości dziecka i zapewnienie warunków poprawnego wykonywania ćwiczeń; 3. Powolne, systematyczne przechodzenie od zadań łatwiejszych do trudniejszych, od prostych do bardziej złożonych; 4. Zapewnienie warunków do utrwalania prawidłowych umiejętności i likwidowania niekorzystnych nawyków; 5. Dostosowywanie czasu trwania poszczególnych ćwiczeń do wydolności dziecka; 6. Mobilizowanie dziecka do wykonywania zadań poprzez stosowanie różnorodnych form ćwiczeń (Gąsowska & Pietrzak-Stepkowska, 1994).

Podobne zasady rewalidacji przywołał Grabowski, powołując się na wcześniejszych autorów (K. J. Zabłocki, A. Makowski). Zasadami tymi są: zasada akceptacji, pomocy, indywidualizacji, terapii pedagogicznej oraz współpracy rodziny z profesjonalistami. Rewalidacja powinna opierać się na: dogłębnym poznaniu każdej jednostki w kontekście jej historii życia i warunków rozwoju, uwzględnieniu w pracy z nią typu układu nerwowego,

zorientowaniu się w jej potrzebach oraz w charakterze oddziaływania środowiska na nią, zastosowaniu warunków kształtujących nowe motywacje, dostosowaniu pracy do jej sił i możliwości (Grabowski, 2009).

Uzupełniając podane wyżej zasady, należy podkreślić, że główną zasadą rewalidacyjną jest dążenie do bezwarunkowej akceptacji wychowanka. Istnieje tu wprost proporcjonalna zależność – im więcej bezwarunkowej akceptacji, zrozumienia, otwartości, empatii i autentycznego zainteresowania ze strony nauczyciela-wychowawcy, tym lepsze będą wyniki nauki i rehabilitacji, również psychicznej. Wzajemny pozytywny kontakt emocjonalny jest tego gwarantem. Najlepszym działaniem nauczyciela na rzecz ucznia z niepełnosprawnością jest stwarzanie takich warunków fizycznych, psychicznych i społecznych dla kształcenia i funkcjonowania, które umożliwią zaspokojenie potrzeb, rozwój osobisty, odnoszenie sukcesów, uzasadnione poczucie, że jest ważnym, pełnoprawnym członkiem społeczności oraz nabycie umiejętności współżycia z innymi. Trzeba pomóc uczniowi ocenić samego siebie, swoje problemy związane z uczeniem się, aby jego stosunek do siebie był realistyczny. Uczeń musi czuć, że jest szczerze doceniany i szanowany (Grasza, 2010).

Do zasad związanych z nauczaniem i wychowaniem ucznia z niepełnosprawnością C. Ouvrej zalicza m.in.: traktowanie każdego dziecka jako równowartościowego podmiotu relacji społecznych, troskę o wszystkie aspekty jego wychowania, program zajęć i jego zastosowanie w odpowiednim dostosowaniu do możliwości osoby z niepełnosprawnością, które pozwalają osiągnąć sukcesy. Bardzo ważna jest także elastyczność w zaspokajaniu indywidualnych potrzeb ucznia i dostosowaniu do pojawiających się w procesie edukacji zmian (Farrell, 1997, s. 1-14). Oprócz ogólnych zasad nauczania i wychowania, których przestrzeganie stwarza emocjonalnie korzystne środowisko do przyswajania przez ucznia wiedzy i umiejętności, zostanie poniżej omówionych kilka najważniejszych zasad związanych z procesem nauczania. Na każdym etapie pracy, począwszy od planowania, obowiązuje nauczyciela wychowawcę stosowanie zasad ortodydaktyki⁴⁴, czyli dostosowania procesu nauczania do specjalnych potrzeb i psychofizycznych właściwości osoby z niepełnosprawnością (Dykcik, 2010). Zasady ortodydaktyki według Lipkowskiego (Lipkowski, 1977, s. 20) to zasada życzliwej pomocy, kształtowania pozytywnej atmosfery pracy szkolnej, aktywnego udziału dziecka w procesie nauczania, dominacji wychowania,

⁴⁴ Ortodydaktyka (*orto* – z gr. prawidłowy, słuszny, prosty) to dział dydaktyki ogólnej zajmujący się ustalaniem ogólnych zasad, celów i przebiegu procesów kształcenia osób z niepełnosprawnością. Jej celem jest prostowanie, wyrównywanie, poprawianie, korygowanie zaburzeń rozwojowych uczniów wykazujących odchylenia od normy.

indywidualizacji i - dzięki znajomości dziecka - wzmocnienia jego wartościowych cech osobowości, treści kształcących, konkretnych, przystępnych, użytecznych w życiu społecznym i przyszłej pracy zawodowej oraz związanych z typem psychicznym, z jego temperamentem. W przypadku nadpobudliwości potrzebne będą treści uspokajające, łagodzące, odprężające, ruchowe, natomiast dziecku apatycznemu, biernemu, będą potrzebne treści pobudzające, aktywizujące (Lipkowski, 1977, s. 20).

Edukacja osób z niepełnosprawnością przynosi rezultaty, jeśli jest zorganizowana w adekwatny sposób. Stąd zadania z jednych zajęć, z danego przedmiotu muszą korelować z zadaniami z innego zakresu, aby z dnia na dzień można było widzieć postępy. Zasada ciągłości zobowiązuje nauczyciela do wielokrotnego powracania do ważnych zadań. Zgodnie z zasadą seryjności, kolejne elementy procesu dydaktycznego muszą wynikać z siebie nawzajem, co prowadzi ucznia w głąb omawianej problematyki. Natomiast przedmioty, które uczeń przyswaja, powinny być scalone i wzajemnie się uzupełniać (Mazurkiewicz, 2014). Inaczej mówiąc, aby zapewnić rozwój i postęp, należy powiązać ze sobą lekcje, z których każda będzie dostarczać wiedzy i rozwijać umiejętności nabyte w czasie nauczania. Postęp zostanie osiągnięty tylko wtedy, kiedy każda lekcja będzie się opierała na pracy wykonanej na lekcjach ją poprzedzających, wzmocniających wcześniejszą pracę oraz wprowadzającej nową wiedzę i umiejętności oraz pojęcia. Ciąg lekcji, z których każda jest związana z innym tematem, nie będzie pomocny uczniom ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, gdyż tym uczniom należy zapewnić doświadczenia powtarzalne, ugruntowujące ich wiedzę i wzmocniające zdolności uczenia się. Dodatkowo do nauczania powinna być ocena, musi ona jednak odzwierciedlać, czego uczeń nauczył się i co osiągnął, a nie tylko, czego nie udało mu się opanować. Efektywna ocena służy do planowania dalszego rozwoju danego ucznia (Głowacki, 2020). Umiejętności edukacyjne nauczyciela umożliwiają doskonalenie dzieci z niepełnosprawnością i zaburzeniami psychicznymi w ich systematyczności (planowy i logiczny układ materiału nauczania), trwałości ich wiedzy (stałe utrwalanie nabytych wiadomości, umiejętności) oraz umiejętności wiązania wiedzy z praktyką i zastosowania teorii w życiu codziennym (Dykcik, 2010).

Ustalając program nauczania i wychowania, czyli dobierając odpowiednie treści kształcące dla jednostek z niepełnosprawnością, należy koniecznie uwzględniać trudności występujące w przyjmowaniu informacji. W ujęciu ogólnym problem właściwego doboru treści do poszczególnych grup niepełnosprawności można przedstawić następująco⁴⁵:

⁴⁵ <http://www.oke.krakow.pl/inf/filedata/files/Jak%20organizowa%E6%20edukacj%EA.pdf> [dostęp: 18.06.2020].

- używanie przede wszystkim materiału konkretnego, przystępnego, praktycznego, potrzebnego przede wszystkim w życiu codziennym, w kontaktach społecznych;
- wykorzystanie materiałów o charakterze substytucyjnym (zastępczym);
- korzystanie w przekazie z materiałów przez jak największą liczbę publikatorów oraz w formach audiowizualnych, co w znacznym stopniu zmniejsza poczucie izolacji i pośrednio ożywia kontakty ze środowiskiem. Treści kształcące powinny być również synchronizowane z typem psychiki danej osoby.

Wychowawca ma obowiązek wybrać odpowiednie metody, formy pracy i środki dydaktyczne, kierując się ich przewidywaną skutecznością. Jeżeli nauczyciel-wychowawca zrezygnowałby z poszukiwania, modyfikowania i doskonalenia własnych działań, to nie brałby na siebie odpowiedzialności za rozwój i osiągnięcia ucznia z niepełnosprawnością, a tym samym zwalniałby się z obowiązujących go powinności (Mikler-Chwastek, 2017).

Jedną z zasad ortodydaktyki jest dokładna znajomość dziecka. Każdy uczeń posiada swoje uzdolnienia i braki, własne tempo i rytm rozwoju. Szczególnie ważna jest indywidualizacja wymagań z odpowiednim doбором przystępnych dla ucznia treści, metod (w tym tzw. alternatywnych), środków dydaktycznych, organizacji tempa pracy, stopniowania trudności procesu edukacyjnego do możliwości ucznia i warunków nauczania.

Dogłębna znajomość ucznia z niepełnosprawnością umożliwia realizację kolejnej zasady, jaką jest indywidualizacja. Nauczanie zindywidualizowane wymaga pewnych wskazówek przewodnich. W tym zakresie potrzebna jest wiedza na temat:

- rodzajów doświadczeń, które motywują uczniów;
- organizacyjnej struktury informacji, która ma być przedmiotem uczenia się (charakter treści poznawczej, emocjonalnej, psychomotorycznej);
- najbardziej efektywnych sekwencji prezentowania materiału nauczania (kolejności ćwiczenia – kiedy i w jakich warunkach ma się odbywać ćwiczenie);
- natury i rozkładu wzmocnień, nagród i kar oraz znajomości uzyskiwanych wyników (Christ, 2015).

Zgromadzone informacje pozwalają ustalić optymalne warunki uczenia się dla każdego dziecka indywidualnie. Nie można marnować wysiłku dziecka o ograniczonych możliwościach na uczenie go treści przekraczających jego zdolności poznawcze czy też niewłaściwie umiejscowionych w procesie edukacyjnym. Wiedza o uczniu w znaczącym stopniu wyznacza sukces lub porażkę działań pedagogicznych i rozwoju ucznia. Stąd nauczyciel-wychowawca musi być nastawiony na szukanie nowych przestrzeni i metod działania. Wychowanie specjalne jest bardziej sztuką niż nauką. Oznacza to wielką rolę

wychowawcy w zakresie poznania wychowanka i dostosowania metod pracy do jego psychiki (Szempruch, 2012). Postępy ucznia, nawet niewielkie, powinny być podkreślane pozytywnie, natomiast brak postępów nie powinien podlegać wartościowaniu negatywnemu. Dużą rolę odgrywa też w nauczaniu wzmocnienie, czyli nagroda. Wzmocnieniem może być wszystko, co zastosowane po wystąpieniu jakiegoś zachowania sprawi, że w przyszłości częstość tego zachowania wzrośnie. Dzieci z niepełnosprawnością umysłową potrzebują szczególnego wzmocnienia, zwłaszcza gdy to, czego się od nich wymaga, nie budzi w nich zainteresowania. Tradycyjnym przykładem wzmocnień są oceny i klasyfikacja (Skinner, 2007). Wzmocnienia społeczne mogą być w formie pochwały, uśmiechu, spojrzenia, przyjaznego gestu. Muszą one jednak występować tuż po zdarzeniu, reakcji, gdyż odroczone w czasie dają słabsze efekty, uczniowi bowiem trudniej powiązać je z minionym zachowaniem. Wzmocnienie powinno być wyraźne, aby dziecko nie miało wątpliwości, czy odpowiedziało lub postąpiło dobrze, czy źle, co było dobre, a co złe (Innis, 1999). Samo stwierdzenie „dobrze”, „poprawnie” często nie jest nagrodą dla dziecka i wyjaśnieniem o znaczeniu wychowawczym. I odwrotnie, stwierdzenie „źle” często nie jest dostatecznym skarceniem.

Istotną zasadą w nauczaniu osób z niepełnosprawnością jest zasada życzliwej pomocy, która umożliwia przewyciężenie niewiary we własne siły oraz lęku przed kompromitacją i niewłaściwą oceną, a także pokonanie trudów w procesie uczenia się, a przez to uzyskanie dobrego samopoczucia i pewności siebie (Zyguła-Niciarz i Borzęcka, 2020).

Zasada kształtowania przyjaznej atmosfery, pozytywnych wzmocnień i życzliwej pomocy sprzyja dobremu nastawieniu do nauki i pracy, wzmacnia ogólną motywację, przez co wpływa na wzrost efektywności i wydajności działań podejmowanych zarówno przez ucznia, jak i nauczyciela. Aktywne uczestnictwo jednostki z niepełnosprawnością w procesie uczenia się jest jednym z decydujących warunków efektywności rewalidacji. Aktywizacja powinna być ukierunkowana na te dziedziny, w których występują najostrejsze zahamowania. Aktywny udział w procesie nauczania stymuluje rozwój zainteresowań, szybsze zrozumienie treści programowych, trwalsze i łatwiejsze zapamiętywanie analizowanego materiału (Buchcic, 2015).

Aktywizacja jako jedna z podstawowych zasad pobudzających uzewnętrznianie się jednostki stanowi niejako klucz ułatwiający jej nawiązanie właściwych stosunków interpersonalnych w środowisku, usamodzielnienie i zdobycie względnej niezależności. Wychowanie do samodzielności jest możliwe w środowisku, które z jednej strony rozwija potencjał osoby z niepełnosprawnością, z drugiej zaś pomaga pokonać kryzys upośledzenia,

redukując obciążenia i zwiększając własne zasoby osobiste, rodzinne czy ogólnospołeczne (Kościelak, 1995).

Uczeń z niepełnosprawnością wymaga stałego stosowania działań pobudzających jego aktywność i motywację do uczenia się, zwłaszcza przedmiotów szkolnych. Brak motywacji może wynikać z cech osobowościowych, czy sytuacji rodzinnej, ale również z porażek i frustracji, jakich doświadczył podczas dotychczasowej nauki. Nauczyciel musi zatem zachęcać też do podejmowania ryzyka w trakcie uczenia się, aby powstrzymać skutki negatywnych doświadczeń szkolnych, takich jak zmęczenie, obawa przed niepowodzeniem i wycofywanie się. Nierzadko to brak motywacji jest przyczyną braków szkolnych i społecznych umiejętności.

Dziecko ma naturalną motywację do nauki, gdy przedmiot traktuje jako osobiście dla niego znaczący i ważny oraz gdy może liczyć na wsparcie ze strony nauczyciela. Uczniowie mają lepszą motywację do nauki, gdy nauczyciele stwarzają im możliwości podejmowania decyzji i sprawowania pewnego nadzoru nad procesem uczenia się. Motywacja do nauki jest wyzwalana przez działania, które uczniowie lubią wykonywać, pragnienie uzyskania dobrej oceny, specyfikę użytej techniki czy formy pracy lub też dzięki przejmowaniu przez ucznia pozytywnego nastawienia bliskich lub znaczących dla niego osób. Motywacja zwiększa się, gdy uczniowie postrzegają zadania szkolne jako bezpośrednio lub pośrednio związane z ich osobistymi potrzebami, zainteresowaniami i celami oraz gdy mają one właściwy poziom trudności. Uczniowie są motywowani do pracy, gdy rozumieją, że ich negatywne myśli mają wpływ na jakość uczenia się i że można to zmienić przez zmianę nastawienia (Reykowski, 1982). Motywacja jest dynamicznym procesem, dlatego może być przedmiotem oddziaływań (Stanowski, 2017).

Jednym z ważnych celów edukacji ucznia z niepełnosprawnością jest kształtowanie jego autonomii, umiejętności społecznych, wyposażenie go w taki potencjał i wiedzę, aby:

- a) mógł komunikować się z otoczeniem w przystępny sposób (werbalnie lub pozawerbalnie);
- b) zdobył niezależność życiową w celu zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych (był zaradny w życiu codziennym stosownie do własnego poziomu umiejętności i sprawności);
- c) mógł brać udział w różnych formach życia społecznego na równi z rówieśnikami swoim środowisku, przestrzegając norm przez nich przyjętych i zachowując prawo do swej inności (Olechnowicz, 1987).

Jedną z zasad, jakimi powinien się kierować nauczyciel pracujący z dziećmi z niepełnosprawnością, jest zasada dominacji wychowania w nauce szkolnej. Zasada ta dotyczy działalności nastawionej na stymulowanie określonych zmian w zachowaniu i osobowości ucznia. Z tej zasady wynikają pewne zadania dla wychowawcy:

- 1) opracowanie i przemyślenie planu pracy zarówno dydaktycznej, jak i wychowawczej;
- 2) zwrócenie uwagi na te momenty w życiu dziecka, które mają wpływ na kształtowanie jego postaw moralnych i społecznych;
- 3) dobranie odpowiednich treści kształcenia do typu fizycznego i psychicznego dziecka: agresywnego – prawidłowe wzorce moralne i społeczne; wycofującego się – stosowanie różnorodnych form pomocy naukowych w celu aktywizacji oraz zróżnicowanie form i metod pracy; nadpobudliwego – zajęcia wyciszające, konsekwencja w działaniach pedagogicznych (Chrzanowska, 2015).

W centrum oddziaływania wychowawcy powinna być osoba, a nie odgórne wytyczne, instrukcje, program, np. rehabilitacji, plan lekcji. „W wychowawczym stosunku do osoby z niepełnosprawnością chodzi nie tylko o nauczenie języka, zdolności do samoobsługi, czytania, pisanie czy liczenia, o wspomaganie jej autonomii i zapewnienie realizacji jej praw, ale istotą tych działań jest staranie się o ocalenie zasadniczego dobra, jakim jest człowieczeństwo, godność tej osoby. Wychowawcza troska i wierność musi być skoncentrowana na trosce o godność tej osoby, afirmacji prawdy o niej jako osobie równej w godności osobom pełnosprawnym” (Kornas-Biela i in., 2016).

Szczególnie istotne w wychowaniu ucznia jest kształtowanie jego sumienia jako kompasu wyznaczającego mu kierunek postępowania, zdolności rozpoznawania dobra i zła oraz ocena zachowania swoich oraz innych ludzi w kategoriach moralnych. Nie każdy uczeń będzie w stanie dokonywać subtelnych rozróżnień, co powinno się czynić w różnych sytuacjach życiowych, ale każdy powinien mieć rozwiniętą wrażliwość moralną, uczucia moralne, podstawowe właściwości sumienia („instynktu moralnego”). Zadaniem nauczyciela i wychowawcy w ramach wysiłków podejmowanych w kierunku kształtowania dojrzałej osobowości ucznia (w zakresie, w jakim pozwala na to jego niepełnosprawność) jest podjęcie starań, aby uczeń poznał własną godność oraz godność innych osób, potrafił ją szanować, korzystać z własnej wolności, podejmować czyny zgodnie z właściwie uformowanym sumieniem, dokonywać refleksji i ocen moralnych, doświadczać uczuć moralnych i niepokoju sumienia (poczucia winy), brać odpowiedzialność za swoje czyny. Niezależnie od rodzaju, zakresu i stopnia niepełnosprawności nauczyciel wychowawca powinien mieć na

uwadze, że najważniejszym jego zadaniem jest takie oddziaływanie na ucznia, aby miał on prawidłowo ukształtowane sumienie, aby umiał żyć moralnie i być człowiekiem sumienia (por. Marek, 2005a, 2005b, 2017a, 2017b).

Nauczyciel wychowawca nie zawsze może znacząco polepszyć funkcjonowanie ucznia i wyposażyć go w kompetencje, które są przedmiotem aspiracji jego rodziców, ale zawsze może poświęcić mu swój czas, ofiarować swoją bliskość, czuły dotyk, uszy i usta, aktywną, pełną prostoty i współczującego zaangażowania obecność. W myśl nauczania Jana Pawła II pedagog to ktoś, kto: „1. nie omija osoby chorej i niepełnosprawnej, nie boi się zetknięcia z cierpieniem i kalectwem, ale jest obecny nawet tam, skąd inni mają ochotę uciec; 2. Pracując z osobami z niepełnosprawnością, pedagog widzi w nich przede wszystkim osoby, posiadające wiele różnych cech, a między innymi także i tę przypadłość, którą jest niepełnosprawność; 3. Poprzez swoje zaangażowanie pedagog ma szansę nie tylko okazywać pomoc potrzebującym, ale i realizować wartości wyższe, [...]; 4. Pedagog chrześcijański poprzez swoją postawę w pracy z niepełnosprawnymi i cierpiącymi świadczy o przynależności do Chrystusa i dzieli się Dobrą Nowiną z osobami, na rzecz których pracuje; 5. Pedagog świadczy pomoc niepełnosprawnym i chorym nie tylko przez bezpośredni kontakt z nimi, ale także poprzez włączanie w treści wychowawcze przekazywane dzieciom i młodzieży idei pomocy cierpiącym; 6. [...] wobec cierpienia i niepełnosprawności należy także przyznać się do uczuć wzruszenia i niepewności, umieć zachować pokorę, przyznać, że stoimy wobec tajemnicy, której nie jesteśmy w stanie do końca nigdy zrozumieć” (Domagała-Zyśk, 2005, s. 438-454).

Procesy edukacji specjalnej są procesami rozwojowymi, które ulegają głębokim modyfikacjom pod wpływem zmian kulturowych, politycznych, prawnych (ustawodawczych), lokalnych inicjatyw społecznych, aktywności środowiska edukacyjnego. Działanie nauczyciela wychowawcy nie jest odizolowane i wpisuje się w bardziej zróżnicowane działania całego zespołu pedagogicznego szkoły skupiającego nauczycieli, reduktorów, psychologów, lekarzy, pracowników pomocniczych. Nie sposób nie docenić również znaczenia ścisłej współpracy personelu edukacyjnego i rehabilitacyjnego z rodziną dziecka. Rodzina powinna być włączona w tworzenie planu pracy z uczniem, a także w miarę możliwości w realizowanie części tego programu w domu. Udział rodziny jest wskazany także w konsultacjach dotyczących postępów i trudności dziecka (Kirenko, 2000). Jeśli rodzice są włączeni w proces kształcenia objęty programem szkolnym, to zdecydowanie lepsze są rezultaty edukacyjne ich dzieci (Domagała-Zyśk, 2000). Rodzina odgrywa również nieodzowną rolę w rewalidacji dziecka w sferze duchowej, w jego formacji religijnej. Trudno

o efekty rewalidacji rozumianej jako przywracanie pełni sprawności, jeśli nie uwzględni się w pracy edukacyjno-wychowawczej płaszczyzny duchowej. Za jej kształtowanie odpowiedzialni są rodzice dziecka (Kluz, 2014).

Wszystkie formy pracy z uczniem powinny mieć charakter rewalidacyjny i psychoterapeutyczny, gdyż najważniejsze jest dobre samopoczucie dziecka, złagodzenie, a nawet usuwanie jego zaburzeń emocjonalnych, podnoszenie samooceny i poczucia własnej wartości, motywacji i aspiracji, dodawanie sił do radzenia sobie z przeciwnościami losu. Poza lekcjami przedmiotowymi uczeń z niepełnosprawnością bierze również udział w specjalnych zajęciach rewalidacyjnych, organizowanych w oparciu o orzeczenie poradni psychologiczno-pedagogicznej o potrzebie kształcenia specjalnego. Zajęcia te mają wyrównać nie tylko braki w nauce, a także - poprzez odpowiednie ćwiczenia - usuwać wady i zaburzenia mowy, rozwijać procesy poznawcze, usprawniać koordynację ruchową, uczyć alternatywnych metod komunikacji, usuwać trudności w czytaniu, pisaniu i liczeniu oraz eliminować wady postawy. Są one prowadzone przez odpowiednich specjalistów (Dz. U. z 2017 r. poz. 1578).

W szkole specjalnej na zajęcia rewalidacyjne przeznaczonych jest w sumie 10 godzin tygodniowo. Liczba uczniów na poszczególnych zajęciach wynosi od 3 do 5, tylko na gimnastyce korekcyjnej dozwolona jest grupa do 15 uczniów (zajęcia te obejmują kształtowanie umiejętności szkolnych, sprawności ruchowej, usprawnianie manualne oraz ćwiczeń usprawniających percepcję).

Zajęcia rewalidacyjne mogą odbywać się w szkole lub w innej placówce w formie: zajęć dydaktyczno-wyrównawczych i zajęć specjalistycznych (korekcyjno-kompensacyjnych, logopedycznych, socjoterapeutycznych), klas wyrównawczych, klas terapeutycznych i świetlic terapeutycznych. Niektóre zajęcia muszą być prowadzone indywidualnie (np. dla dzieci z głębokimi sprzężonymi zaburzeniami rozwoju oraz z poważnymi wadami wymowy) lub w zespołach dziecięcych – głównie w poradniach psychologiczno-pedagogicznych i przedszkolach lub w zespołach dziecięcych, dobranych pod kątem zbliżonych rodzajów trudności (Lipski, 2004; Nowińska, 2015).

W czasie pozaszkolnych zajęć rewalidacyjnych łączy się różnorodne metody i techniki pracy. Wybór ich zależy od wyników diagnozy pedagogicznej, obserwowanych postępów dziecka (oceny korzyści), jego akceptacji stosowanych metod i współpracy. Przykładem technik rewalidacyjnych może być: Metoda Marii Montessori, Integracja Sensoryczna (SI), Metoda Dobrego Startu, terapia zabawą (metody wyzwalające aktywność – H. Olechnowicz), metoda ćwiczeń relaksacyjnych i energetyzujących Dennisona, Metoda Ruchu Rozwijającego V. Sherborne, Metoda Gimnastyki Twórczej K. Orfa i R. Labana, Program rozwijający

M. Frostig i D. Horne, Edukacja Matematyczna według E. Gruszczyk-Kolczyńskiej; arteterapia, muzykoterapia, bajkoterapia, drama (Kornaś, 2020).

Integracja nie ogranicza się do dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością, lecz obejmuje całe życie tych osób (również okres starości) i dotyczy wszystkich sfer, tzn. życia rodzinnego, relacji z innymi, kształcenia ogólnego i zawodowego (edukacji permanentnej), pracy zawodowej, czasu wolnego, rozwoju zainteresowań, korzystania z dóbr kultury i praktyk religijnych. Wymaga to wzajemnego szacunku i respektowania tych samych praw. Idea integracji jest obecnie uznawana za wartość niepodważalną. W wymiarze aplikacyjnym idea ta wyraża się w dążeniu do usunięcia wszelkich barier utrudniających osobom z niepełnosprawnością dostęp do różnych sfer tzw. normalnego życia, czyli takiego, które jest udziałem większości. Pośrednio starania te mają więc na celu zapobieganie oraz eliminowanie marginalizacji i ekskluzji społecznej (Lipski, 2004).

1.3.2. Rehabilitacja osoby z niepełnosprawnością

Pojęcie rehabilitacji pochodzi od łac. *habilis* (tzn. moc i siła) i dotyczy usprawnienia fizycznego, psychicznego, społecznego i zawodowego osoby z niepełnosprawnością (Hulek, 1981). Rozumienie, czym jest rehabilitacja, zmienia się wraz ze zmianą pojęcia niepełnosprawności oraz stosunku do osób z niepełnosprawnością. Rehabilitacja może być bowiem skoncentrowana jedynie na usprawnianiu utraconej funkcji u danej jednostki, a może być ukierunkowana również na podniesienie jej dobrostanu psychicznego lub włączenie do środowiska społecznego – rodzinnego, szkolnego, zawodowego, lokalnego, parafialnego. (Cackowski, 2001).

Terminowi „rehabilitacja” bliskoznaczny jest termin „rewalidacja”. Kiedyś używano je zamiennie. Potocznie były utożsamiane, jednak mają swoją odrębną specyfikę. Po przystąpieniu Polski do Unii Europejskiej (2004 r.) wyróżnia się te dwa terminy, gdyż na Zachodzie używa się wyłącznie terminu „rehabilitacja”. Termin ten ma większe zastosowanie w literaturze światowej niż „rewalidacja” i jest szerszy znaczeniowo - w proces zaangażowane są osoby z różnych specjalności zawodowych. Obejmuje ona w szerszym zakresie niż rewalidacja osoby dorosłe.

Rehabilitacja jest działaniem złożonym, wieloetapowym procesem prowadzącym do przywrócenia w jak najwyższym stopniu sprawności fizycznej i psychicznej osobie z niepełnosprawnością wrodzoną lub nabytą (Napierała & Nowicka, 2013, s. 5-42). Jest uzupełnieniem działań profilaktycznych i leczniczych oraz ważnym narzędziem

włączenia osoby z niepełnosprawnością do społeczeństwa, a jednocześnie zbliżenia go do niej. Ma na celu poprawić stan zdrowia osoby z niepełnosprawnością poprzez optymalizację jego funkcjonowania i zmniejszenie doświadczenia niepełnosprawności jako przeszkody oraz zapewnić możliwość zachowania jak największej niezależności i uczestniczenia w edukacji, pracy i pełnienia ważnych ról życiowych.

W realizacji celów rehabilitacji powinny być przestrzegane, zdaniem Dykcika, następujące zasady: zasada sukcesu (realnego optymizmu); zasada ścisłej integracji wszystkich doświadczeń (percepcyjnych, ruchowych, językowych) w treningu różnych funkcji praktycznych; zasada aktywnego, wielostronnego mobilizowania i wzmacniania osiągnięć; zasada doboru odpowiednich metod, technik i środków specjalistycznej terapii; zasada niezbędnego, optymalnego wykorzystania oprzyrządowania i protezowania; zasada wyzwalania otwartości, bezpośredniości i spontaniczności w komunikowaniu się; zasada pełnej akceptacji i tolerancji; zasada przyjmowania różnych zakresów wolności i autonomii osób z niepełnosprawnością; zasada możliwości wyboru i dobrowolności podjęcia oferty współpracy z opiekunem, instruktorem, wychowawcą; zasada stopniowego i regularnego osiągania zamierzonych celów pracy rehabilitacyjnej oraz jej kontynuacji w całożyciowej perspektywie edukacyjnej; zasada uczenia się życia w środowisku poprzez uczestnictwo, działanie i przeżywanie oraz dopasowanie wymagań do poziomu rozwoju i jego następnych etapów; zasada całościowego, komplementarnego, wszechstronnego, zintegrowanego podejścia do człowieka z niepełnosprawnością (Dykcik, 2006, s. 78-79).

Już od kilkudziesięciu lat we wszystkich krajach rozwijają się usługi rehabilitacyjne. W literaturze przedmiotu funkcjonują różne podziały rehabilitacji. Najogólniej, rozróżniamy rehabilitację medyczną, psychiczną, społeczną i zawodową (Hulek, 1969). Rehabilitacja medyczna, nazywana również usprawnianiem leczniczym, dotyczy leczenia ukierunkowanego na jak najszybsze przewrócenie zdrowia i sprawności w ważnych obszarach funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością. W ramach rehabilitacji medycznej wyróżnia się rehabilitację ortopedyczną, neurologiczną i kardiologiczną.

Rehabilitacją ortopedyczną objęci są pacjenci powracający do sprawności fizycznej po urazach i długotrwałym unieruchomieniu. Podczas rehabilitacji ortopedycznej dąży się do przywrócenia sprawności fizycznej po urazach, czy długoterminowym unieruchomieniu. Rehabilitacja ta odbywa się pod nadzorem rehabilitanta za pomocą ćwiczeń albo specjalnej aparatury fizjoterapeutycznej. Wśród rehabilitacji ruchowej należy wymienić kinezyterapię miejscową, która jest związana bezpośrednio z chorym narządem, poddawany różnorodnym ćwiczeniom (Milanowska, 2015). Do ćwiczeń tych należą: ćwiczenia bierne – wykonywane

przez fizjoterapeutę bez czynnego udziału chorego; ćwiczenia czynne – z czynnym udziałem chorego bez udziału fizjoterapeuty; ćwiczenia izometryczne – czynne napinanie mięśni przez chorego; ćwiczenia czynno-bierne; ćwiczenia samowspomagane – wspomaganie przez chorego pracy osłabionych mięśni; ćwiczenia w odciążeniu – podwieszenie ćwiczonej części ciała; inne – np. oddechowe, relaksacyjne, synergistyczne, pionizacja, manualne i nauka chodzenia. Do kinezyterapii ogólnej należą ćwiczenia ogólnokondycyjne, ćwiczenia poranne, ćwiczenia w wodzie i sport inwalidów (Magnusson & Maxey, 2018).

Następnym elementem rehabilitacji ruchowej jest fizjoterapia wykorzystująca naturalne i sztuczne bodźce działające miejscowo lub na cały organizm. Wśród tej grupy należy wymienić elektroterapię z jej specyfiką: galwanoterapia, jonoforeza, kąpiele elektryczno-wodne, elektrostymulacja, impulsy elektryczne, przezskórna stymulacja nerwów, prądy diadynamiczne, prądy interferencyjne (Kasprzak & Adamski, 2017). Następnymi metodami fizjoterapii są: pola elektromagnetyczne (diatermia krótkofalowa i mikrofalowa), magnetoterapia (magnetostymulacja), ultrasonoterapia (ultradźwięki), aerozoloterapia (inhalacja), haloterapia (leczenie uzdrowskowe przy wykorzystaniu soli w różnych postaciach), balneoterapia (woda mineralna, borowina, kąpiele solankowe, kwasowęglowe, siarkowodorowe), hydroterapia (półkąpiele, natryski, okłady, polewania), klimatologia (leczenie uzdrowskowe), helioterapia (kąpiele słoneczne), światłolecznictwo (promieniowanie podczerwone, promieniowanie nadfioletowe), laseroterapia (oddziaływanie laserem), termoterapia (oddziaływanie zimnem, ciepłolecznictwo). Ostatnią metodą fizjoterapii jest masaż leczniczy wykonywany przez fizjoterapeutę – masowanie skóry, mięśni i tkanek chorego (Kwolek, 2017).

Z rehabilitacji neurologicznej korzystają chorzy po udarach niedokrwiennych lub krwotocznych udarach mózgu, urazach mózgu lub rdzenia kręgowego, przewlekłymi chorobami ośrodkowego układu nerwowego (np. stwardnienie rozsiane, choroba Parkinsona lub Alzheimer, przy upośledzeniu sprawności podczas powikłań terapeutycznych. Ważną rolę w tej rehabilitacji odgrywają czas i powtarzalność stosowanych ćwiczeń. Podstawą sukcesu tej terapii jest bezwzględne dostosowanie się do zaleceń lekarza i rehabilitanta (Gaber, 2018).

Rehabilitacją kardiologiczną objęci są pacjenci po przebytych zawałach lub długotrwale chorujący na schorzenia serca i układu naczyniowego (np. na chorobę wieńcową lub niewydolność serca).

Rehabilitacja medyczna odbywa się za pomocą ćwiczeń fizycznych pod opieką rehabilitanta lub specjalistycznego sprzętu, który oddziałuje fizycznie na organizm człowieka.

Obejmuje też wiele innych działań, np. ćwiczenia mowy, edukacja co do nawyków żywieniowych i stylu życia. Nie sposób osiągnąć efekty rehabilitacji medycznej bez oddziaływań psychologicznych na pacjenta, np. motywowanie do ćwiczeń, poprawa samopoczucia i nastroju, odzyskiwanie sił psychicznych do walki z konsekwencjami choroby lub niepełnosprawności oraz wiary w przyszłość, podnoszenie samooceny i poczucia własnej wartości, wypracowanie nowego programu i stylu życia. Szeroko zakrojone analizy literatury oraz badania empiryczne utwierdzają w przekonaniu o konieczności ścisłego łączenia leczenia medycznego z wszystkimi rodzajami rehabilitacji. Pomijanie jednego z tych rodzajów znacznie obniża, a nierzadko eliminuje korzystne wyniki leczenia (Rutkowska, 2012, s. 43).

Prowadzenie zajęć rehabilitacyjnych należy do wyspecjalizowanych terapeutów, a w szczególnych przypadkach, tak jak przy ciężkich i/lub złożonych schorzeniach, do zespołu terapeutycznego, którego członkowie w różnym stopniu współpracują ze sobą. W skład zespołu, w zależności od potrzeb pacjenta, wchodzi fizjoterapeuci, terapeuci zajęciowi, lekarze odpowiednich specjalności, logopedzi, pielęgniarki, psychologowie i inni terapeuci (Kuch i in., 2014). W rehabilitacji medycznej duże znaczenie odgrywa terapia zajęciowa (np. ergoterapia i arteterapia). Ma ona wszechstronną wartość terapeutyczną (w tym psychoterapeutyczną i socjoterapeutyczną) dla osób z niepełnosprawnością i zaburzeniami psychicznymi (Rottermund & Nowotny, 2016).

Rezultaty rehabilitacji medycznej w znacznym stopniu zależą od wczesnego i dostosowanego do indywidualnych potrzeb leczenia zachowawczego, farmakologicznego, chirurgicznego, protezowania, ćwiczeń usprawniających samodzielnych lub z użyciem sprzętu oraz różnych aparatów. Dla efektywności ćwiczeń kluczową rolę odgrywa czas (wczesność rozpoczęcia i długość trwania) oraz ich powtarzalność. Odzyskiwanie dzięki rehabilitacji i utrzymanie sprawności samoobsługowej, niezależności osobistej, dobrostanu psychicznego umożliwia pogłębienie zakresu inkluzji w rodzinie oraz w społeczeństwie (Wolska, 2011, s. 44-52).

Znacznie mniej ceniona przez pacjentów jest rehabilitacja psychologiczna. Jednak bez odpowiedniej motywacji do poprawy zdrowia i szybkiego włączenia się do życia społecznego następuje zastój w procesie rehabilitacji. Ludzka psychika jest w stanie zrobić więcej niż same ćwiczenia fizyczne. Stanisław Kowalik, łącząc rozważania teoretyczne z doświadczeniami praktycznymi, podkreślał, jak ważny jest czynny udział osoby z niepełnosprawnością w rehabilitacji psychicznej. W celu poprawy zdrowia psychicznego osób z niepełnosprawnością (Kowalik, 2007b). Osoba otrzymująca pomoc rehabilitacyjną powinna

też, na ile to możliwe, pracować m.in. nad wiarą w siebie, gdyż ma ona znaczenie motywacyjne, stwarza możliwość tworzenia sprzyjających warunków pomagających w rozwoju. Iwona Gryniuk mówi o wymiarze osobowym, który łączy funkcjonowanie organizmu i funkcjonowanie osobowości dokonujące się jednocześnie na płaszczyźnie fizjologiczno-somatycznej i psychologiczno-społecznej (Gryniuk, 2002). To jest właśnie ta fundamentalna siła porządkująca, pozwalająca żyć, tworzyć, rozwijać się, przezwyciężać ból oraz nadać sens ludzkiemu istnieniu.

Rehabilitacja społeczna jest najtrudniejszym zadaniem. Osoby z niepełnosprawnością nie chcą być wykluczone ze społeczeństwa, chcą podejmować naukę i pracę, wypełniać zadania społeczne, żyć jak inni, ale często nie wiedzą, jak to osiągnąć. W świadomości społecznej przyjęło się, że osoby z niepełnosprawnością wymagają opieki, gdyż nie są w stanie spełniać samodzielnie swoich obowiązków. To z kolei doprowadza do ich uprzedmiotowienia, utrwała brak ich samodzielności czy traktowanie nie na zasadach partnerstwa. Łatwiej jest decydować za osobę z niepełnosprawnością niż brać pod uwagę jej zdanie. Takie ograniczenia autonomii osób z niepełnosprawnością wynikają najczęściej z przesadnej troski o bezpieczeństwo i chęci ich ochrony, a także z przyzwyczajenia oraz braku refleksji nad konsekwencjami takiej ochronnej postawy (Wolska, 2011, s. 48).

Interesującą koncepcją rehabilitacji psychospołecznej jest rehabilitacja we wspólnocie (*community based rehabilitation*), która obejmuje dwa podstawowe kierunki działań. Pierwszy zmierza do dotarcia z opieką rehabilitacyjną i poradą do osób z niepełnosprawnościami, żyjących w miejscach oddalonych od ośrodków rehabilitacyjnych. Natomiast drugi kierunek dotyczy organizowania szeroko pojętej pomocy terapeutycznej dla osób z niepełnosprawnością udzielanej przez członków rodziny żyjących z nimi w tym samym środowisku. Celem uzyskania jak najwyższych efektów w procesie usprawniania jest bowiem czynny udział osoby z niepełnosprawnością i jej najbliższej rodziny (Kasprzak & Adamski, 2017). W kontekście rehabilitacji oraz integracji osób z niesprawnością intelektualną we wspólnocie z osobami pełnosprawnymi mają swoje doświadczenia wspólnoty L'Arche. Są one „miejscem radości i przebaczenia”, życia w poczuciu miłości i jedności z innymi, jak w rodzinie świętowania w codzienności, co doprowadza w dużej mierze do uzdrowienia psychicznego i duchowego, do inkluzji społecznej (Vanier, 2011).

Osiągnięcie pozytywnych rezultatów w działaniu rehabilitacyjnym jest uzależnione od czynników wewnętrznych (pacjent) i zewnętrznych (środowisko). Rehabilitacja medyczna, a także społeczna i psychiczna mają charakter specyficzny, indywidualny, ściśle zależny od aktualnej sytuacji osoby chorej, dlatego też trudno jest stosować stałe szczegółowe

schematy. Każda sytuacja zdrowotna i socjalna jest inna, w związku z czym sięga się po odpowiednie metody rehabilitacji, które dają różne rezultaty. Może to być pełny lub częściowy powrót do zdrowia i pełnienia funkcji społecznych, jak np. po niektórych, nawet ciężkich urazach mechanicznych (Pisula i in., 2011).

Dużym wyzwaniem w rehabilitacji może być czas i sposób nabycia niepełnosprawności. W niepełnosprawności wrodzonej czas jest istotny, gdyż opóźnienie rehabilitacji staje się przyczyną niewykształcenia się ważnych życiowo sprawności. Natomiast opóźnienie w rozpoczęciu lub słaba intensywność oddziaływań rehabilitacyjnych po nabyciu niepełnosprawności lub utrudnień w przebiegu choroby przyczynia się do obniżenia lub zaniku nabytych umiejętności i utraty niektórych funkcji fizycznych oraz psychicznych. Należy zaznaczyć, że zjawisko to pojawia się często w środowiskach ubogich, wykluczonych jeszcze przed nabyciem niepełnosprawności.

Owoce rehabilitacji zależą od funkcjonowania rodziny, która może pomóc w przywróceniu sprawności fizycznej, a tym samym większej samodzielności i niezależności, ale też aktywny udział osoby z niepełnosprawnością w działaniach rehabilitacyjnych wspiera funkcjonowanie rodziny. Zdaniem Haliny Borzyszkowskiej, punktem wyjścia do przeprowadzenia procesu rehabilitacyjnego jest zaakceptowanie przez rodzinę osoby z niepełnosprawnością, wiara w szansę tej rehabilitacji oraz współpraca z osobą rehabilitowaną i profesjonalistami. Autorka zwraca uwagę na zaakceptowanie niepełnosprawności w środowisku rodzinnym i społecznym. Ponadto wskazuje na konieczność zapewnienia niektórych nieodzownych warunków do realizacji celów rehabilitacji. Do nich należy stworzenie właściwego klimatu psychicznego w samej rodzinie oraz w szerszym środowisku, sprzyjającego inkluzji, zapewnienie dostępu do właściwej aktywności, doświadczenie własnego postępu (Borzyszkowska, 2003).

Dzięki procesowi rehabilitacyjnemu można osiągnąć duże postępy. Proces rehabilitacji chorego jest oparty na zapoznaniu się ze sposobem leczenia określonych dysfunkcji organizmu oraz możliwości kontynuowania tego programu w środowisku, gdzie zamieszkuje osoba z niepełnosprawnością. Od rozpoczęcia rehabilitacji, już w momencie leczenia szpitalnego, przez przystosowanie do życia w swoim otoczeniu, aż do podjęcia pracy, zależy usprawnienie osoby poszkodowanej oraz akceptacja przez nią swojej niepełnej sprawności, jak również ostatecznie podjęcie odpowiedniej pracy zawodowej (Morcinek, 2011).

Edukacja i rehabilitacja są podstawą kształtowania dojrzałego człowieka z niepełnosprawnością, który odnajduje cel w życiu, odkrywa swoją godność, dostrzega sens,

docenia wartość życia swojego (pomimo trudnień) oraz innych osób. Edukacja odbywa się w społeczności, w ramach kultury, w której żyje osoba z niepełnosprawnością. Stąd pedagogika specjalna, jak to ukazuje Dykcik, wciąż poszukuje nowych i oryginalnych inspiracji do rozwoju i rehabilitacji osób z różnymi niepełnosprawnościami w celu stymulacji ich rozwoju i udoskonalenia procesu leczenia (Dykcik, 2010). Ponadto, zdaniem Baranowicz, jest wielu przygotowanych pedagogów i terapeutów, którzy w swoich oryginalnych programach terapeutycznych osiągają sukcesy i dobre efekty pracy dydaktyczno-terapeutycznej z osobami z niepełnosprawnością (Orylski, 2006). Maria Oleś ukazuje konkretne czynniki, od których zależy pomyślność rozwoju programu terapeutycznego. Są nimi: radość życia, uśmiech i nadzieja. Właśnie one wpływają na wartość życia i jego jakość u ludzi doświadczonych cierpieniem i wykluczeniem, a ponadto obniżają ich neurotyzującą i depresyjność (Oleś, 2016).

Osoby z niepełnosprawnością potrzebują pomocy profesjonalnej w zależności od stopnia i rodzaju niepełnosprawności. Specjaliści przygotowani do niesienia pomocy terapeutycznej czy społecznej wykonują obowiązki jako pracownicy pomocy społecznej. Do wykonywania tego zawodu jest wymagane odpowiednie przygotowanie, uprawiające do udzielania pomocy osobom chorym z różnorodnymi deficytami. Wśród tych zawodów wyróżnia się następujące: pracownik socjalny, opiekun środowiskowy, opiekun w domu pomocy społecznej. Ostatnio mówi się o nowym zawodzie, jakim jest asystent osoby niepełnosprawnej. Jak to wyraził A. Żukiewicz, asystent osoby niepełnosprawnej „nie tylko ma wolę do udzielania pomocy, ale potrafi to czynić zgodnie ze sztuką profesji, z należyтым zachowaniem podmiotowości i szacunku dla godności osób niepełnosprawnych, wykorzystując ich potencjał we współdziałaniu na rzecz przetwarzania rzeczywistości życia ludzkiego tak, by warunki sprzyjały poprawie sytuacji życiowej oraz przyczyniały się do rozwoju osób niepełnosprawnych i ich środowiska” (Żukiewicz, 2010, s. 13).

Również K. Parys ukazuje asystenta osoby niepełnosprawnej jako nową specjalność na kierunku pedagogika specjalna. Taki rodzaj specjalizacji przygotowuje profesjonalistów, którzy dzięki poszanowaniu godności i podmiotowości osoby z niepełnosprawnością ułatwiają jej normalizację życia (Parys, 2010, s. 129-145). Asystent osoby niepełnosprawnej stosuje również metodę aktywizacji społecznej i zawodowej. Staje się więc on rehabilitantem we wspomagananiu rozwoju osób z niepełnosprawnością (Trojańska, 2010).

Przy wyborze asystentów osób niepełnosprawnych powinno się wziąć pod uwagę kilka ich cech. Katarzyna Parys wymieniła następujące: 1. odpowiednie przygotowanie i staż w pracy społecznej (pielęgniarski, nauczyciel, kurator społeczny, itp.); 2. poczucie

odpowiedzialności za losy drugiego człowieka; 3. odpowiedzialność humanitarna oraz właściwe nastawienie do spraw pomocy społecznej; 4. specjalistyczna wiedza, umiejętność i sprawność przy wykonywaniu tego zawodu (Parys, 2010).

Coraz bardziej wzrasta potrzeba wysokiej jakości usług rehabilitacyjnych, jednak w wielu częściach świata potrzeba ta pozostaje w dużej mierze niezaspokojona. W niektórych krajach o niskich i średnich dochodach ponad 50% ludzi nie otrzymuje potrzebnych usług rehabilitacyjnych⁴⁶. Podobnie ma się rzecz z dostępnością do urządzeń i technologii wspomagających, np. wózków inwalidzkich, protez, aparatów słuchowych, pomocy wizualnych oraz specjalistycznego oprogramowania i sprzętu komputerowego, które zwiększają mobilność, słuch, wzrok lub zdolności komunikacyjne. Poprawiają one funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością (jej niezależność, samodzielność), umożliwiają uczestnictwo w sytuacjach społecznych, zapobiegają upośledzeniom i wtórnym schorzeniom. W wielu krajach o niskich, a nawet średnich dochodach tylko 5-15% osób potrzebujących urządzeń i technologii pomocniczych ma do nich dostęp⁴⁷.

Z rozważań ogólnych o niepełnosprawności i jej rehabilitacji należałoby przejść do kontekstu sytuacji ekwadorskiej, gdzie rozwija się Projekt *Alegría de Vivir*. Zatem w drugim rozdziale niniejszej rozprawy ukazana zostanie sytuacja społeczna i edukacyjna osób z niepełnosprawnością i z zaburzeniem psychicznym w Ekwadorze.

⁴⁶ https://www.who.int/health-topics/rehabilitation#tab=tab_1 [dostęp: 1.09.2020].

⁴⁷ <https://www.who.int/disabilities/technology/en/> [dostęp: 1.09.2020].

Rozdział 2.

Pomoc osobom z niepełnosprawnością w Ekwadorze w kontekście społecznym i edukacyjnym

*Nie sądź po ustach do uśmiechu skorych,
że się ból w czyjejs nie zagnieździł duszy;
nie wiesz, jak często nieraz walczyć trzeba
nim się jęk śmiechem zdławi i zagłuszy.*

Kazimierz Przerwa-Tetmajer

Rodzina, zgodnie z Powszechną Deklaracją Praw Człowieka, jest podstawowym elementem społeczeństwa, w którym obowiązują, takie same prawa człowieka, zasady i wartości jak te chronione przez państwo. Głównymi więzami rodziny są relacje pokrewieństwa wynikające z małżeństwa, czyli synostwa między rodzicami i dziećmi, rodzeństwem i stopniem pokrewieństwa między jej członkami.

Obecnie panujące warunki socjalne w Ekwadorze sprawiają, że życie rodziny, której członkiem jest osoba z niepełnosprawnością, stanowi poważne wyzwanie i wymaga pokonywania barier uniemożliwiających jej pełne i skuteczne uczestnictwo w życiu społecznym na równi z innymi obywatelami.

W ramach polityki społecznej w Ekwadorze zaobserwować można wyraźne zmiany w kierunku pogłębienia troski o stan zdrowia osób z niepełnosprawnością i ich rozwój, o podniesienie poziomu ich edukacji i o skuteczniejsze wyjście naprzeciw ich potrzebom, a tym samym – o umożliwienie im włączenia się w środowisko społeczne. W kontekście rozwoju ekonomiczno-społecznego rodziny ekwadorskiej dostrzega się jednak wciąż wiele problemów, o których będzie mowa w dalszej części tej rozprawy.

2.1. Ekonomiczno-społeczne warunki życia rodzin w Ekwadorze

Rodzina jest wielkim bogactwem społecznym, którego inne instytucje nie mogą zastąpić. Warto spojrzeć na warunki życia rodziny ekwadorskiej od strony ekonomiczno-społecznej. Ekwador przeżywa w tym momencie najpoważniejszy kryzys społeczny i instytucjonalny od ostatnich 14 lat, spowodowany masową mobilizacją społeczną po decyzji obecnego prezydenta Lenina Moreno (jest osobą z niepełnosprawnością, jeździ na wózku inwalidzkim) o wdrożeniu drastycznego pakietu dostosowań gospodarczych, co oznacza ogromne wyrzeczenia dla najsłabszej części społeczeństwa.

Ekwador jest na 62. miejscu gospodarki światowej pod względem wielkości PKB. Jego dług publiczny w 2018 r. wynosił 42 005 mln euro, tj. 45,78% PKB. Zadłużenie na jednego mieszkańca wynosiło ok. 2468 euro. Ekwador, z populacją 17 023 000 osób, znajduje się na pozycji 68. w tabeli ludności złożonej ze 196 krajów i prezentuje umiarkowaną gęstość zaludnienia – 66 mieszkańców na km² (Schaal, 2019, s. 364). Wskaźnik rozwoju społecznego (HDI), który Organizacja Narodów Zjednoczonych przygotowuje do pomiaru postępu kraju i który ostatecznie pokazuje nam poziom życia jego mieszkańców, podaje, że Ekwadorczycy są na 87. miejscu listy światowej (Expansion, 2020).

Ekwador jest krajem podzielonym na regiony. System regionalny znajduje się w kryzysie. Starcia między regionami górskimi (*Sierra*) a wybrzeżem (*Costa*), między Quito a Guayaquil, są codziennością tego kraju. Wśród Ekwadorczyków zauważa się brak przyjaznych, a nawet tylko racjonalnych stosunków regionalnych.

Gospodarka Ekwadoru charakteryzuje się dużym deficytem budżetowym, wysokim poziomem zadłużenia i niepokojącym paraliżem jego wzrostu. Za pomocą tzw. *paquetazo* prezydent Lenin Moreno zamierza m.in. przeznaczyć do budżetu rządu 1,4 miliarda dolarów rocznie, które państwo wydaje na zużycie paliwa. Planuje on również tym samym zaproponować reformę zatrudnienia i wycofanie taryf celnych na niektóre surowce. Być może z makroekonomicznego punktu widzenia są to uzasadnione decyzje, ale mają one poważne konsekwencje w skali mikroekonomii, która jest istotna dla codziennego życia dużej liczby mieszkańców tego państwa.

W Ekwadorze brakuje koncepcji długofalowego procesu zmian w warunkach życia rodzin (Cañete, 2000), tzn. koncepcji, która dotyczyłaby przemian w zakresie m.in. stylu życia, warunków mieszkaniowych, zatrudnienia i zadowolenia z pracy, a także sytuacji ekonomicznej i socjalnej rodzin (Ocampo, 2018). Troska o jakość życia rodziny oznacza nie tylko podjęcie starań, aby zaspokoić podstawowe jej potrzeby, lecz także, aby poprawić i zapobiec sytuacjom kryzysowym w rodzinie. Warunki życia rodziny związane są z jej zdrowiem, ponieważ stan zdrowia i jakość życia są w ścisłej korelacji z poziomem dobrobytu (Rankovic, 2017).

W przypadku Ekwadoru w 2010 r. jakość życia osób starszych była bardzo niska – około 23% żyło w bardzo dobrych i dobrych warunkach socjalnych, 54% w warunkach przeciętnych i złych, a 23% w warunkach skrajnego ubóstwa (Freire, 2010). Zapewne o stopniu zadowolenia z życia decydują także indywidualne cechy każdej osoby, takie jak: wiek, płeć, stan cywilny, stopień zadowolenia ze zdrowia oraz wpływ środowiska.

W Ekwadorze ustawodawstwo chroni zdrowie obywateli oraz reguluje pomoc dla rodziny znajdującej się w trudnej sytuacji z powodu obecności w niej osoby starszej, dzieci i młodzieży, kobiety w ciąży i osoby z niepełnosprawnością, osoby pozbawionej wolności oraz cierpiącej na ciężkie choroby przewlekłe (ochrona konstytucyjna została uchwalona w 2008 r., późniejsze ustawodawstwo – Duque, 2017). Zdrowie jest oceniane wielowymiarowo, a ocena ta z jednej strony ujmuje takie aspekty subiektywne, jak samoocena stanu zdrowia, samopoczucie, jakości życia, szczęścia, zadowolenia z życia, z drugiej strony jakość życia jest oceniana w odniesieniu do obiektywnych parametrów zdrowia w jego wymiarze fizycznym, psychicznym i społecznym (Rankovic, 2017).

W Ekwadorze mamy do czynienia z poważnym problemem ubóstwa rodzin. Ubóstwo jest zjawiskiem złożonym, można na nie spojrzeć z różnej perspektywy. W 2006 r. ubóstwo dotknęło 37,6% ludności, natomiast w czerwcu 2012 r. wskaźnik ten wynosił 25,3%. Skrajne ubóstwo w Ekwadorze zostało zredukowane. W tym samym okresie spadło ono z 16,9% do 9,4% (Segreteria Técnica Planifica Ecuador, 2013). Mówiąc o ubóstwie społeczeństwa ekwadorskiego i rodzin ekwadorskich, dotykamy problemu społecznego, na które ma wpływ wiele czynników. Ubóstwo to brak niewystarczająca ilość zasobów lub niemożliwość zaspokojenia podstawowych potrzeb. W zależności od przyjętej perspektywy ubóstwo można mierzyć jako: brak dostępu do opieki zdrowotnej, edukacji, podstawowych usług, niski poziom konsumpcji, niedożywienie lub brak dochodów umożliwiających dostęp do dóbr i usług rynkowych. INEC (Krajowy Instytut Badań Statystycznych) jako organ odpowiedzialny za tworzenie statystyk krajowych, będący częścią Krajowego Systemu Planowania, definiuje ubóstwo jako zjawisko wielowymiarowe (INEC, 2014).

W Ekwadorze, podobnie jak w innych krajach, spotykamy różne formy rodzin. Są wśród nich rodzina nuklearna, składająca się z matki, ojca i ich potomstwa; rodzina rozszerzona, składająca się z rodziców i dzieci oraz krewnych, np. dziadków, wujków, kuzynów i innych krewnych; rodzina z jednym rodzicem (samotna matka czy samotny ojciec), który wychowuje mieszkające z nim dziecko lub dzieci; rodzina połączona, składająca się z dwóch lub więcej rodzin o różnych nazwiskach ojcowskich i macierzyńskich.

Rodzina dla Ekwadorczyka jest bardzo ważnym elementem egzystencjalnym. Jeśli społeczeństwo i państwo nie będą jej chronić, będzie ona skazana na zniszczenie samej siebie. Dlatego też konieczna jest walka ze złem, które dotyka rodzinę, takim jak rozwód, aborcja, narkomania, przemoc, emigracja do innych krajów z powodu braku zatrudnienia, śmierć dzieci z powodu niedożywienia i skrajnego ubóstwa. Tak więc dług społeczny wobec instytucji rodziny, która wnosi wiele do wspólnego dobra, wymaga koniecznego wsparcia

dla rodziny. O tym mówił papież Franciszek podczas ostatniej pielgrzymki do Ekwadoru (Cabrera, 2014).

Rezultatem badań niniejszej pracy była weryfikacja potrzeby przejścia od systemu opieki nad niepełnosprawnością opartej na pomocy społecznej i traktowaniu osób z niepełnosprawnością jako biernych podmiotów do nowego modelu, który jest skoncentrowany na osobie. Model ten ma charakter personalistyczny. Przyjmuje osobę jako centralną oś i podmiot prawa, wprowadzanego porządku publicznego i priorytetowej obecności administracji rządowej, która odgrywa rolę służebną wobec potrzeb osób z niepełnosprawnością (Andrade i in., 2011).

2.2. Sytuacja osób z niepełnosprawnością w Ekwadorze

Obecnie zostanie dokonana charakterystyka osób niepełnosprawnych w Ekwadorze w świetle istniejących źródeł statystycznych dostępnych w Internecie. Oprócz wieloaspektowej analizy grupy tych osób zostanie również przedstawiona ich sytuacja prawna (np. prawo do leczenia, rehabilitacji, nauki, pracy zawodowej i pomocy społecznej).

2.2.1. Charakterystyka osób z niepełnosprawnością w Ekwadorze w świetle źródeł statystycznych

Niepełnosprawność jest powszechna we wszystkich regionach świata, dotyka ona bezpośrednio lub pośrednio znaczny odsetek ludności. W raporcie WHO (2011) na temat niepełnosprawności podkreślono, że jest ok. miliard osób z niepełnosprawnością, co stanowi 15% ludności świata, które cierpią z powodu jakiejś formy niepełnosprawności. Niepełnosprawność jest najbardziej rozpowszechniona w krajach ubogich i o niskich dochodach. Osoby z niepełnosprawnością rzadziej uczęszczają do szkół i nie zawsze są zatrudnione w przedsiębiorstwach publicznych czy prywatnych. Oznaczałoby to, że nie mają one wystarczających dochodów na utrzymanie rodziny czy samych siebie (Ocampo, 2018).

W Stanach Zjednoczonych przebywa 12,6% ludności z niepełnosprawnością i choć połowa z nich jest w wieku produkcyjnym, to tylko 34,9% pracuje za średnią płacę, będącą o jedną trzecią niższą od wynagrodzenia osób pełnosprawnych (Kraus, 2015). W Wielkiej Brytanii osoby z niepełnosprawnością obejmują około 19% populacji ogólnej i 18% ludności w wieku produkcyjnym, 44% z nich to osoby nieaktywne zawodowo, czyli cztery razy częściej niż osoby pełnosprawne (Papworth Trust, 2018). W Hiszpanii szacowany odsetek

osób z niepełnosprawnością waha się od 9% do 19,7%, a wskaźnik ich zatrudnienia (w wieku produkcyjnym 16-64 lata) wynosi tylko 23,4% (Jiménez Lara i Huete García, 2016).

W Ekwadorze dopiero w 2001 roku do spisu powszechnego zostało włączone pytanie dotyczące niepełnosprawności (zob. Valdivia i in., 2014, s. 28, 40). W 2009 r. krajowe badanie wykazało, że ok. 2% populacji ekwadorskiej posiadało jakąkolwiek niepełnosprawność (Monje, 2013). Ponadto, Krajowy Instytut Statystyki i Informacji w badaniach osób z niepełnosprawnością podał, że w październiku 2017 roku w krajowym rejestrze osób z niepełnosprawnością znajdowało się 2,64% ludności, co odpowiada 429 475 osobom z 16 221 610 mieszkańców Ekwadoru⁴⁸ (Ocampo, 2018). Dane statystyczne dotyczące liczby osób z niepełnosprawnością we wielu przypadkach nie są ze sobą zgodne i precyzyjne. W statystycznych badaniach w 2020 r. odnotowano przez Krajową Radę ds. Niepełnosprawności liczbę 481 392 osób z niepełnosprawnością w Ekwadorze (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2020).

Liczba osób z niepełnosprawnością w Ekwadorze stanowiła jeden z najniższych wskaźników statystycznych w Ameryce Południowej; w Peru wynosiła 5,2% (Instituto Nacional de Estadística e Informática, 2015). Procentowy wskaźnik tych osób w Kolumbii w 2015 r. wynosił 6,3% (Discapacidad Colombia, 2015), a w Argentynie był prawie dwukrotnie większy i wynosił 12,9% (Edwin & Instituto Nacional de Estadística y Censos - Argentina, 2012). Jeśli chodzi o Chile, wskaźnik wynosił 16,7% (Ministerio de Desarrollo Social y el Servicio Nacional de la Discapacidad, 2015), natomiast w Brazylii ten wskaźnik jest największy, bo wynosił 23,9% (Borges Oliveira, 2012). Ten niski wskaźnik niepełnosprawności w Ekwadorze może wynikać ze sposobu zbierania i prezentowania danych statystycznych.

W Ekwadorze 24,53% rodzin żyje w ubóstwie, z czego 8,04% w ekstremalnym ubóstwie. Według oficjalnych statystyk spośród osób z niepełnosprawnością, około 4% jest obciążonych poważnym stopniem niepełnosprawności. Więcej jest wśród tej grupy kobiet niż mężczyzn, ze względu na ich dłuższą przeżywalność (Montero, 2003; Velasco Abad, 2007). Niepełnosprawność jest bardziej dotkliwa dla mężczyzn ze względu na trudności uzyskania pracy zarobkowej (Nowak, 2013). Obok problemów skrajnego ubóstwa powszechne są: trudne warunki mieszkaniowe i higieniczne, niedożywienie, niski poziom edukacji, analfabetyzm, bezrobocie. Niedomaganie systemu opieki zdrowotnej doprowadziło

⁴⁸ Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2017). Análisis general: Personas con discapacidad registradas. Recuperado de <http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadistica/index.html> [dostęp: 18.03.2018].

w krótkim czasie do przyrostu liczby osób z zaburzeniami psychicznymi, eskalacji samobójstw, przestępczości, prostytucji, zjawiska uzależnień od narkotyków i alkoholu. Osoby te szczególnie są narażone na wykluczenie społeczne. Ponadto 16-milionowy Ekwador jest stale zagrożony przez trzęsienia ziemi, ulewne deszcze (*el niño*), erupcje wulkaniczne. Każdy z tych kataklizmów skutkuje nasileniem się problemów społecznych.

W Ekwadorze opieka nad osobami z niepełnosprawnością stanowi do dziś problem społeczny. W zeszłym stuleciu była ona o niskiej jakości i zaznaczała się głównie w działaniach sektora prywatnego. Rzeczywista opieka nad osobami z niepełnosprawnością rozpoczęła się pół wieku temu z inicjatywy rodziców i prywatnych organizacji zgodnie z kryteriami miłosierdzia i dobroczynności. Rozwinęła się ona zwłaszcza poprzez powstające organizacje na rzecz osób z uszkodzeniem wzroku i słuchu. Bardziej systematyczna i techniczna interwencja państwa w sprawy socjalne osób z niepełnosprawnością nastąpiła znacznie później. Jednak niektóre działania w dziedzinie edukacji rozwijały się poprzez zaangażowanie się Ministerstwa Edukacji, np. w latach 1940-1960 powstało kilka szkół specjalnych.

Uwagę osobom z niepełnosprawnością zaczęto poświęcać w Ekwadorze w latach 50. zeszłego stulecia. Pod koniec lat 50. widoczny był znaczny udział licznych stowarzyszeń rodziców osób z niepełnosprawnością oraz instytucji prywatnych, które pomagając, podnosiły ich znaczenie w społeczeństwie. Natomiast w latach 70. dzięki sprzyjającym warunkom ekonomicznym (*boomu naftowego*) sektor publiczny rozwinął podstawowe działania na rzecz ochrony osób z niepełnosprawnością. Obejmowały one edukację, ochronę zdrowia, opiekę społeczną, tworzenie różnych usług, podejmowanie ważnych zmian w organizacjach państwowych w sprawie zajęcia się osobami z niepełnosprawnością (Valarezo, 2013).

Jednym z pierwszych działań państwa było stworzenie w 1973 r. CONAREP (*Consejo Nacional de Rehabilitación Profesional* – Krajowej Rady Narodowej Rehabilitacji Zawodowej), która była odpowiedzialna za szkolenia zawodowe oraz zatrudnianie osób z niepełnosprawnością (Sinchi Siavichay, 2016). W dziedzinie edukacji przełom nastąpił w 1977 r., gdy w ustawie ogólnej o kształceniu dzieci i młodzieży zostało ustanowione, że edukacja specjalna jest obowiązkiem państwa. Kolejnym ważnym krokiem w edukacji osób z niepełnosprawnością było stworzenie przy ministerstwie w kwietniu 1979 r. oddziału zajmującego się edukacją specjalną w celu kształcenia osób z niepełnosprawnością.

Rozszerzony zakres opieki nad osobami z niepełnosprawnością został wzmocniony w latach osiemdziesiątych poprzez dekret Organizacji Narodów Zjednoczonych. W tym celu

rząd ekwadorski ustanowił następujące instytucje do udzielania niezbędnej pomocy dla osób z niepełnosprawnością:

- 1) 18 lipca 1980 r. został utworzony Krajowy Wydział Rehabilitacji przy Ministerstwie Zdrowia odpowiedzialny za organizację i realizację rehabilitacji funkcjonalnej;
- 2) W 1982 r. uchwalono ustawę o ochronie osób z niepełnosprawnością, tworząc Krajową Dyрекcję Integralnej Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (DINARIM), która zastąpiła CONAREP i została przydzielona do Ministerstwa Opieki Społecznej w celu realizacji programów i koordynacji z innymi instytucjami związanymi z tą działalnością;
- 3) 10 sierpnia 1992 r. weszła w życie ustawa nr 180 o niepełnosprawności, której art. 7 przewiduje utworzenie Komisji CONADIS (Krajowej Rady do Spraw Osób Niepełnosprawnych), mającej wprowadzić tę ustawę w życie. Była i jest to wiodąca agencja ds. niepełnosprawności, która miała prawo dyktować politykę wobec osób z niepełnosprawnością, promować i prowadzić badania nad sytuacją niepełnosprawności w kraju, bronić praw tych osób oraz koordynować działania prowadzone przez instytucje sektorów publicznych i prywatnych (Sinchi Siavichay, 2016).

Należy zaznaczyć, że od początku instytucje z sektora prywatnego zwracały szczególną uwagę na osoby z niepełnosprawnością. Wśród prywatnych organizacji społecznych rozpoznanych przez państwo i wyróżnionych za pracę na rzecz osób z niepełnosprawnością są:

- INNFA (*Instituto del Niño y la Familia* – Narodowy Instytut Dzieci i Rodziny). Jest to instytucja, która utworzyła kilka ośrodków rehabilitacyjnych i szkół specjalnych,
- ASENIR (*Asociación Ecuatoriana Para Niños Retardados* – Ekwadorskie Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci Upośledzonych),
- FASINARM (*Fundación de Asistencia Psicopedagógica para Niños, Adolescentes y Adultos con Discapacidad Intelectual* – Fundacja Pomocy Psychopedagogicznej dla Dzieci, Młodzieży i Dorosłych z Niepełnosprawnością Intelektualną),
- SERLI (*Sociedad Ecuatoriana Pro Rehabilitación de los Lisiados* – Ekwadorskie Towarzystwo Rehabilitacji dla Wykluczonych),
- FGE (*Fundación General Ecuatoriana* – Ekwadorska Fundacja Generalna),

- ADINEA (*Asociación para el Desarrollo del Niño Excepcional del Azuay* – Stowarzyszenie na Rzecz Rozwoju Dziecka Specjalnego w Azuay),
- (*Fundación Hermano Miguel* – Fundacja Brata Michała),
- CEBYCAM (*Centro de Desarrollo Humano en Cultura y Economía Solidaria* – Centrum Rozwoju Ludzkiego w Kulturze i Gospodarce Solidarnej),
- FUNAPACE (*Fundación Nacional de Parálisis Cerebral* – Krajowa Fundacja na Rzecz Porażenia Mózgowego).

To właśnie te organizacje w solidarności z funduszami z sektora prywatnego zapewniały pomoc wielu osobom z niepełnosprawnością i wykluczonym społecznie (Escobar Roca i in., 2010, s. 227).

Instytucje prywatne opiekujące się osobami z niepełnosprawnością borykały się często z różnymi problemami – brakiem realizacji programów społecznych, mających na celu pomoc osobom z niepełnosprawnością, brakiem planów pracy i funduszy. Nie były w stanie finansować się z powodu niskiego budżetu narodowego, którego przyczyną był kryzys gospodarczy, co skutkowało brakiem sponsorów.

Spośród organizacji i instytucji państwowych, które są zaangażowane w pomoc i ochronę osób z niepełnosprawnością, należałoby wymienić jedną – CONADIS. Jest to organ zarządzający i koordynujący organizacjami i instytucjami zajmującymi się polityką, planami, programami oraz ich wdrażaniem i egzekwowaniem ustaw. W 2008 r. CONADIS zaprojektował i wdrożył Projekt Wspierania Zarządzania Lokalnego w zakresie niepełnosprawności, w ramach którego w różnych gminach kraju utworzono 90 podstawowych jednostek rehabilitacyjnych. Program nazywał się *Ecuador sin barreras* (Ekwador bez przeszkód) i był utworzony pod rządowym kierownictwem wiceprezydenta Republiki Ekwadoru i przy koordynacji CONADIS (Rojas Campos, 2012, s. 171).

Należy także wymienić inne organizacje państwowe i prywatne zaangażowane w posłudze na rzecz osób z niepełnosprawnością: Krajową Federację Głuchoniemych Ekwadoru (FENASEC); Krajową Federację Osób z Ograniczeniami Fizycznymi (FENEDIF); Krajową Federację Niewidomych Ekwadoru (FENCE); Ekwadorską Federację Opieki nad Niepełnosprawnymi Umysłowo (FEPAPDEM); Krajową Federację Pozarządowych Organizacji Osób Niepełnosprawnych (FENODIS).

Wśród osób z niepełnosprawnością w Ekwadorze znaczny odsetek stanowią osoby cierpiące na zaburzenia psychiczne, które w Ekwadorze określane są mianem niepełnosprawności psychospołecznej. Według danych statystycznych z 2017 r.,

w Ekwadorze było 20 015 osób, które cierpią na tego typu niepełnosprawność⁴⁹ (Ocampo, 2018). Ich sytuacja społeczna jest najtrudniejsza, dlatego rodzice, aby uniknąć dyskryminacji, maltretowania i segregacji, ukrywają swoje dzieci w domach. Status społeczny rodziców dzieci z zaburzeniem psychicznym ma z tym wiele wspólnego, im starsze są dzieci, tym większe wobec nich uprzedzenie społeczne (García i Cotrina, 2010).

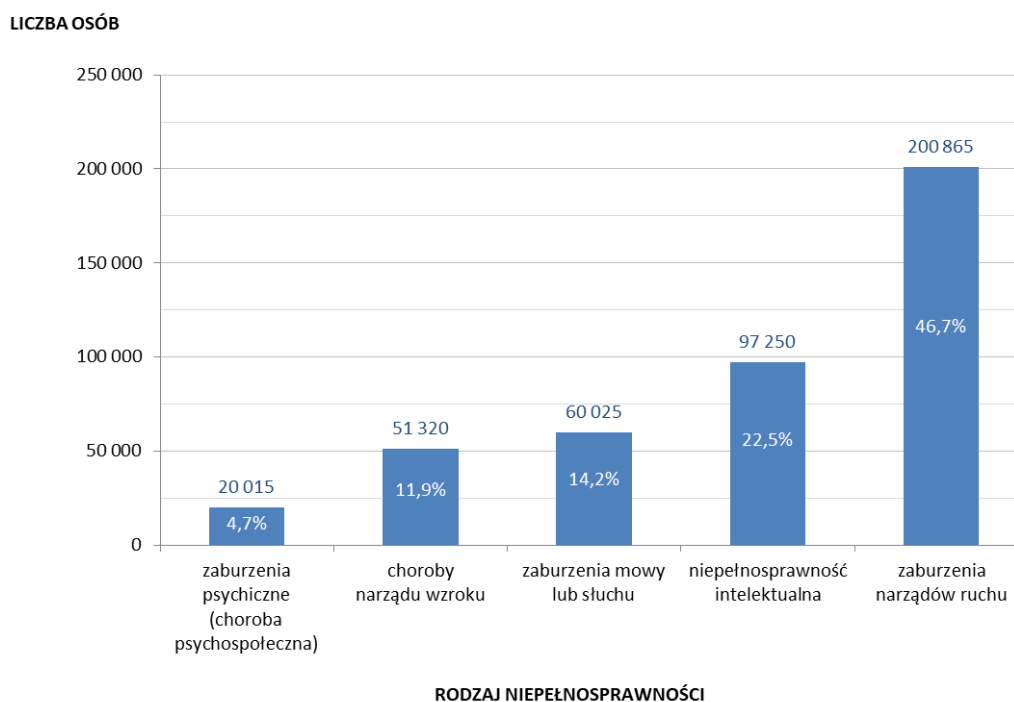
Rodzice w wielu przypadkach spotykają się z brakiem pomocy ze strony instytucji społecznych i prywatnych. Poświęcają dzieciom swoją miłość, nie licząc czasu. Rodzice, których dzieci i młodzież z niepełnosprawnością umysłową lub fizyczną uczą się w specjalnych instytucjach, oczekują od rządu pomocy w postaci świadczeń na pokrycie wydatków edukacyjnych, terapii i rehabilitacji. Według sprawozdania koordynatora regionalnego CONADIS pomoc ta jest przekazywana tylko wtedy, gdy dostarczone są odnośne dane pochodzące z rejestru społecznego (INEC), dotyczące sektora osób z niepełnosprawnością i z zaburzeniami psychicznymi (Claver i in., 2018).

Zgodnie z przepisami o rehabilitacji zawodowej, społecznej oraz o zatrudnieniu osobą z niepełnosprawnością jest ta, która ma orzeczenie o niepełnosprawności potwierdzonej imiennie przez odpowiednią organizację rządową. Instytucja rządowa ds. osób z niepełnosprawnością i z zaburzeniem psychicznym CONADIS wydaje specjalne karnety dla tych, którzy rejestrują się w celu otrzymania pomocy technicznej, np. wózków inwalidzkich, lasek, aparatów słuchowych, protez ortopedycznych, jak również ortez dłoni i stóp, pieluch i osłon na mocz, poduszek i materaców przeciwoodleżynowych. Ponadto, osoby z zaburzeniem psychicznym, wymagające przyjmowania leków, muszą zwrócić się do szpitali publicznych, w których psychiatra lub specjalista ds. medycznych wydaje polecenie, aby osoba ta otrzymała odpowiedni lek bezpłatnie (Samaniego de García & Porras Vallejo, 2009).

Edukacja specjalna w Ekwadorze zmierza do realizacji dwóch celów: 1. ułatwienia integracji uczniom z pewnymi rodzajami niepełnosprawności w instytucjach regularnego kształcenia, 2. powstrzymania wykluczenia wielu uczniów, którzy z różnych powodów mają problemy z nauką i nie osiągają zadowalających postępów w szkole.

⁴⁹ <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/> [dostęp:12.10.2020].

Mówiąc o sytuacji osób z niepełnosprawnością w Ekwadorze, warto spojrzeć na nią z punktu widzenia danych statystycznych. Wykres 2.1. ukazuje liczbę osób z niepełnosprawnością w roku 2017 (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2020; Ocampo, 2018).



Wykres 2.1. Rodzaje niepełnosprawności wśród mieszkańców Ekwadoru.

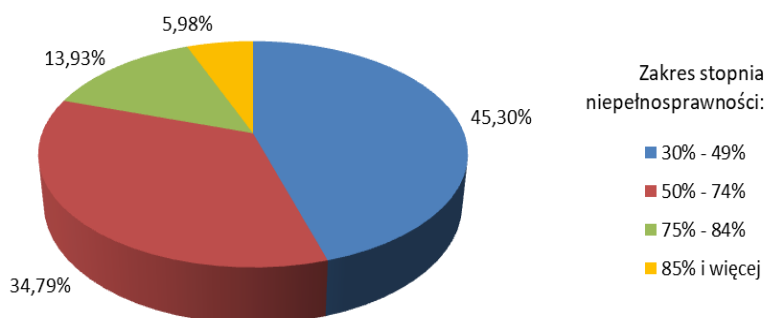
Na podstawie wykresu 2.1 można zauważyć, że niepełnosprawność fizyczna (zaburzenia narządów ruchu) występuje najczęściej: zmagają się z nią 200 865 osoby, co stanowi 46,7% wszystkich osób z niepełnosprawnościami. Dwukrotnie mniej liczną grupę stanowią osoby z niepełnosprawnością intelektualną (97 250 osób; 22,5%). Nieco mniej osób cierpi z powodu zaburzenia mowy i słuchu (60 025 osób; 14,2%) oraz niepełnosprawności wzrokowej (51 320 osób; 11,9%). Zaburzenia psychiczne (choroba psychospołeczna) są odnotowywane najrzadziej – liczba osób z zaburzeniami psychicznymi wynosi 20 015, co stanowi 4,7% ogółu osób z niepełnosprawnością w Ekwadorze.

Ekwador był jednym z krajów, w którym do niedawna naruszano prawa człowieka wobec osób z zaburzeniem psychicznym. Gdy w życie weszła Ustawa Organiczna o Niepełnosprawności (*Ley Organica* zatwierdzona w 2012 r.), podjęto działania wobec tych, którzy są określani jako „ostatni z ostatnich”. Są to osoby z zaburzeniami psychicznymi i przebywające w szpitalach psychiatrycznych. W ciągu ostatnich 15 lat dokonał się ogromny postęp w pracach na rzecz przestrzegania praw osób z niepełnosprawnością, ale postęp

w kwestiach zdrowia psychicznego nie jest, niestety, zaawansowany. Dopiero w 2013 r. na specjalnym kongresie międzynarodowym w Quito została omówiona sytuacja osób z zaburzeniem psychicznym przebywających w zakładach psychiatrycznych. Zaproponowano nowy model działania, wzorując się na psychiatrii środowiskowej według modelu z Triestu.

Osoby z niepełnosprawnością mieszkające w Ekwadorze, które chcą ubiegać się o kartę niepełnosprawności przyznawaną przez CONADIS, muszą najpierw przedstawić swoje „kwalifikacje dotyczące niepełnosprawności”. Kwalifikacja niepełnosprawności jest analizą przeprowadzaną przez zespół specjalistów, składający się z lekarza, psychologa i pracownika socjalnego, którzy oceniają i diagnozują u danej osoby problemy medyczne, psychiczne i społeczne. Podczas diagnozowania określa się rodzaj, stopień i procent niepełnosprawności. Ponadto, ukierunkowuje się rodzaj kompleksowej rehabilitacji, aby osoba z niepełnosprawnością mogła wykorzystać swoje prawa i przysługujące jej świadczenia w celu wyrównania szans na osiągnięcie maksymalnego rozwoju i podniesienie jakości życia.

Według bazy danych Krajowej Rady Niepełnosprawnych (CONADIS) z 2019 r. zarejestrowano w Ekwadorze 449 169 osób o różnym stopniu niepełnosprawności (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2020). Na wykresie 2.2 przedstawiono procentowy rozkład częstotliwości występowania czterech stopni nasilenia niepełnosprawności.

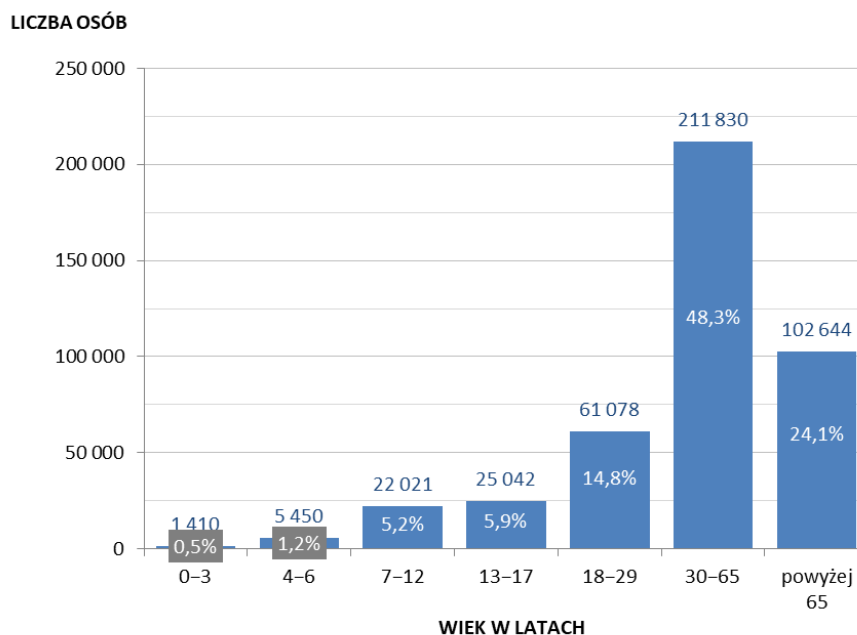


Wykres 2.2. Procentowy udział osób z określonym stopniem niepełnosprawności w ogólnej liczbie osób z niepełnosprawnością w Ekwadorze.

Wykres 2.2 przedstawia zastosowaną w Ekwadorze czterostopniową skalę do określenia stopnia nasilenia niepełnosprawności. W przedziale od 30% do 49% znajduje się 203 393 osób, co stanowi 45,3% wszystkich osób niepełnosprawnych. Następną grupą procentową to od 50% do 74% uszczerbku na zdrowiu/sprawności. W tym przedziale mieści się 156 247 osób, stanowiąc 34,8% ogółu. Znaczny poziom niepełnosprawności (czyli

od 75% do 84%) obejmuje grupę 62 742 osób (13,9% ogółu). Grupa najbardziej dotknięta niepełnosprawnością (nasilenie od 85% do 100%) jest najmniej liczna i dotyczy 6% ogółu, czyli 26 787 osoby.

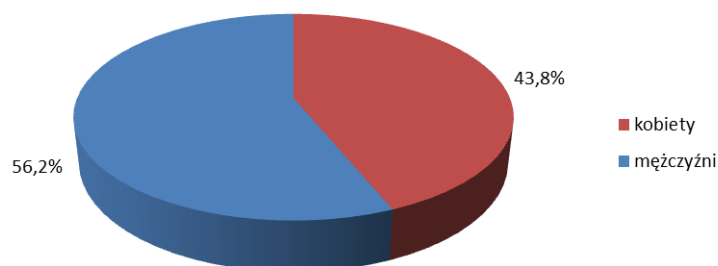
Warto ponadto spojrzeć na przekrój wiekowy osób z niepełnosprawnością. Ilustruje to wykres 2.3.



Wykres 2.3. Grupy wiekowe osób z niepełnosprawnością w Ekwadorze.

Wykres 2.3 przedstawia 7 grup wiekowych, w których umieszczono osoby z niepełnosprawnością. W grupie od 0 do 3 lat jest 1410 osób, co stanowi 0,5% ogółu osób z niepełnosprawnością. W następnej grupie wiekowej, od 4 do 6 lat, jest tych osób nieco więcej – 5450 (1,2%). Trzecia grupa, od 7 do 12 lat, wynosi 22 021 osób (5,2%). Podobna liczbowo jest grupa wiekowa od 13 do 17 lat – jest ich 25 042 (5,9%). Ponad dwukrotnie większa jest liczba osób w grupie od 18 do 29 lat (61 078 osób, 14,8%). Najwyższy wskaźnik procentowy, bo aż 48,3%, występuje w przedziale wiekowym od 30 do 65 lat (211 830 osób). Natomiast w grupie powyżej 65 lat występuje 102 644 osób z niepełnosprawnością, co stanowi 24,1% (Ocampo, 2018).

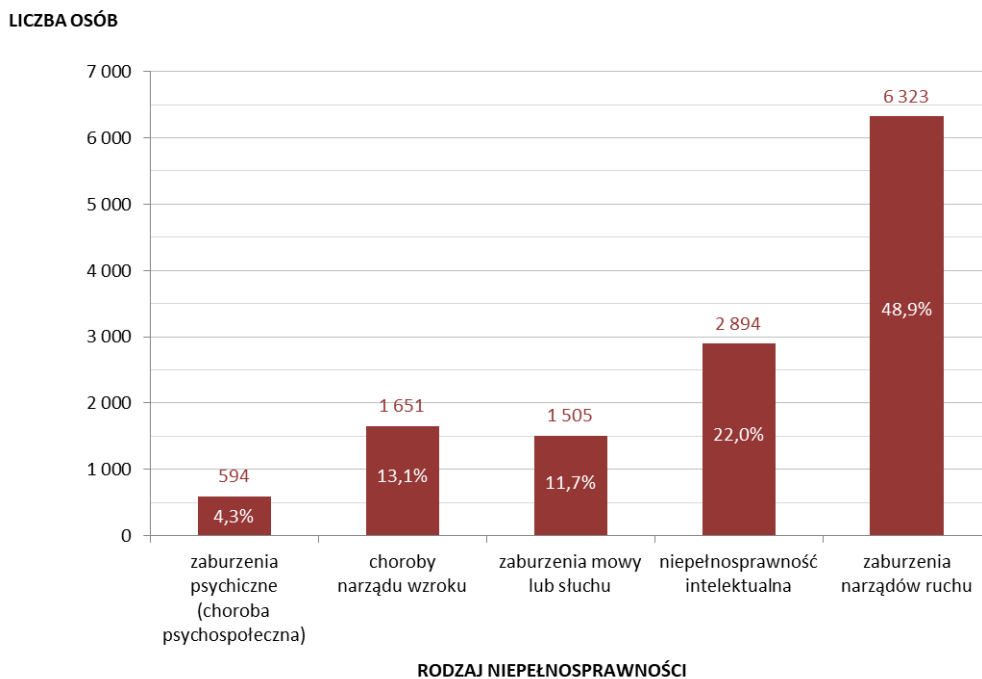
Procentową różnicę pod względem płci osób z niepełnosprawnością ukazuje wykres 2.4.



Wykres 2.4. Procentowy udział kobiet i mężczyzn w ogólnej liczbie osób z niepełnosprawnością w Ekwadorze.

Z wykresu 2.4 wynika, że nieco częściej niepełnosprawność dotyka mężczyzn (56,2%) niż kobiety (43,8%). Różnica ta spowodowana jest ciężką pracą fizyczną wykonywaną przez mężczyzn, co przyczynia się do utraty sprawności fizycznej lub psychicznej (Ocampo, 2018).

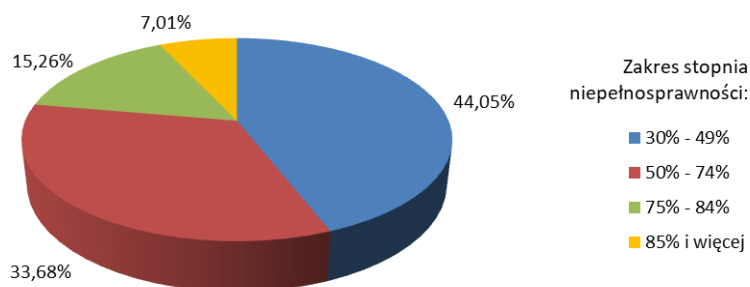
Biorąc pod uwagę, że Projekt *Alegria de Vivir* realizowany jest w Santo Domingo (Ekwador), należałoby spojrzeć na liczebność osób z niepełnosprawnością w tej miejscowości oraz w całym województwie. Wykres 2.5 ukazuje procentowy rozkład liczebności osób ze względu na rodzaj niepełnosprawności w regionie Santo Domingo.



Wykres 2.5. Statystyka rodzajów niepełnosprawności w regionie Santo Domingo.

Na wykresie 2.5 ukazane jest statystyczne zestawienie procentowe liczby osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności w regionie Santo Domingo (Ekwador), których było w 2018 r. około 12 967 osób. Najczęstszym rodzajem niepełnosprawności są zaburzenia narządu ruchu (6323 osób, co obejmuje 48,9% wszystkich osób z niepełnosprawnością). Następną grupę pod względem liczbowym stanowią osoby z niepełnosprawnością intelektualną (2894 osób, 22%). Kolejne dwa rodzaje niepełnosprawności występują dwukrotnie rzadziej – 13,1% dotyczy osób z chorobą narządu wzroku (1651 osób) oraz 11,7% osób z zaburzeniem słuchu i mowy (1505 osób). Najmniejszą liczbowo grupę (4,3%; 594 osoby) stanowią osoby z zaburzeniem psychicznym (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2020).

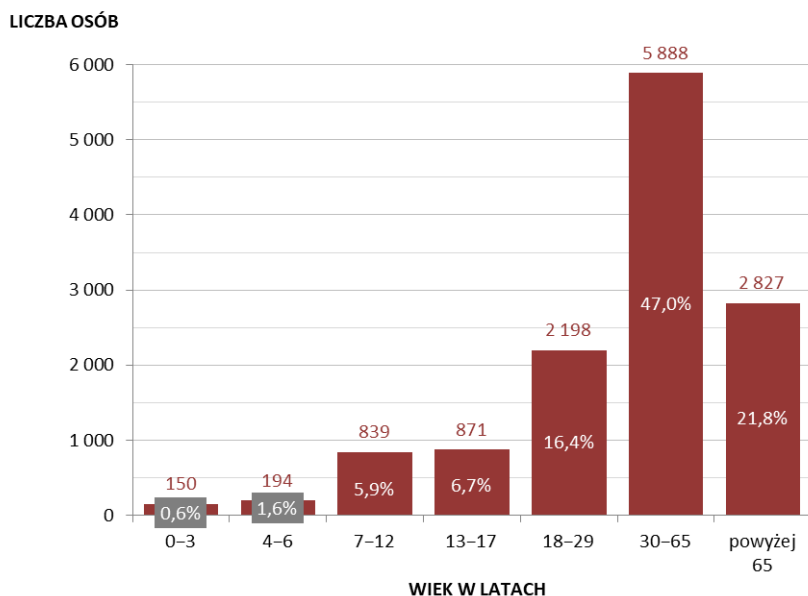
Dla zgłębienia kwestii występowania niepełnosprawności w prowincji Santo Domingo pomocne może być zobrazowanie rozkładu procentowego stopnia niepełnosprawności, który został umieszczony na wykresie 2.6 (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2020).



Wykres 2.6. Procentowy udział osób z określonym stopniem niepełnosprawności w ogólnej liczbie osób z niepełnosprawnością w Santo Domingo.

Jak widać na wykresie 2.6, znaczący procent, bo aż 44% osób (5673 osób) ma stopień niepełnosprawności w przedziale od 30% do 49%. Druga grupa co do stopnia niepełnosprawności, mieści się w przedziale od 50% do 74% i obejmuje 4429 osób (34%). W przedziale od 75% do 84% nasilenia niepełnosprawności znajduje się 1996 osób (15%), a w grupie najbardziej poszkodowanych, czyli od 85% do 100% uszczerbku na zdrowiu, jest 869 osób, co obejmuje 7% populacji osób z niepełnosprawnością w rejonie Santo Domingo.

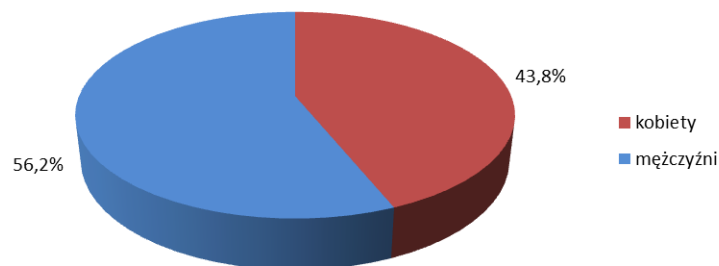
Ponadto, na wykresie 2.7 możemy zobaczyć, jaka jest liczba osób z niepełnosprawnością ze względu na ich wiek.



Wykres 2.7. Grupy wiekowe osób z niepełnosprawnością w Santo Domingo.

Wykres 2.7 przedstawia liczbę osób z niepełnosprawnością w różnych przedziałach wiekowych i ich udział procentowy w ogólnej liczbie osób z niepełnosprawnością. Od 0 do 3 lat występuje u 0,6% osób zagrożenie niepełnosprawnością (150 dzieci). W przedziale od 4 do 6 lat procent ten wzrasta do 1,6% (194 dzieci). Jeszcze bardziej widać wzrost niepełnosprawności w trzecim przedziale wiekowym, od 7 do 12 lat – 5,9% (839 dzieci). Minimalny wzrost jest zauważalny w 4 grupie wiekowej, od 13 do 17 lat – 6,7% (871 osób). W przedziale od 18 do 29 lat liczba osób z niepełnosprawnością wzrasta ponad dwukrotnie w porównaniu z przedziałem poprzednim – 16,4% (2198 osób). Jeszcze większy wzrost jest zauważalny w kolejnej grupie – od 30 do 65 lat, w której znalazło się 47% osób z niepełnosprawnością (5888 osób). W ostatniej grupie, ponad 65 lat wskaźnik procentowy wynosi 21,8%, co stanowi 2827 osób (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2020).

Wykres 2.8 przedstawia udział kobiet i mężczyzn w ogólnej liczbie osób z niepełnosprawnością w Santo Domingo.



Wykres 2.8. Procentowy udział kobiet i mężczyzn w ogólnej liczbie osób z niepełnosprawnością w Santo Domingo.

Jak można zauważyć na wykresie 2.8, procent mężczyzn z niepełnosprawnością wynosi 56% i jest większy niż kobiet – 44%. Wskaźnik ten jest zgodny z danymi procentowymi rozkładu płci dla całego Ekwadoru. Jeśli chodzi o liczbę według statystyki Conadis (2019), to mężczyzn jest 7400, a kobiet 5564 (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2020).

2.2.2. Grupy osób z niepełnosprawnością i ich klasyfikacja

W 1980 r. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) opublikowała Międzynarodową Klasyfikację Niepełnosprawności dotyczącą utraty zdrowia, niepełnosprawności i upośledzenia (ICIDH). W oparciu o te zalecenia oraz doświadczenia sektora zajmującego się niepełnosprawnością w Ekwadorze Ministerstwo Inkluzji Ekonomiczno-Społecznej przyjęło następującą klasyfikację niepełnosprawności: sensoryczna, motoryczna (ruchowa), intelektualna i wieloraka/sprzężona (Valarezo, 2013, s. 23). Z powodu liniowego następstwa: choroba, upośledzenie i niepełnosprawność, grupy osób z sektora zajmującego się tym zagadnieniem, jak również same osoby z niepełnosprawnością, wymusiły opracowanie nowego podejścia do klasyfikacji, stąd kolejne zmiany w skali światowej i w Ekwadorze (Valarezo, 2013).

W Ekwadorze w latach osiemdziesiątych niepełnosprawność określano jako upośledzenie (*handicap*). Była ona diagnozowana zgodnie z modelem medycznym, przy użyciu instrumentów technicznych, tabel oceniających niezdolność do pracy od strony ograniczenia biologicznego i uwarunkowań psychologicznych. Nie brano pod uwagę w diagnozie i planowaniu rehabilitacji żadnych aspektów społeczno-kulturowych ani roli środowiska, w którym żyła osoba z niepełnosprawnością. Stąd ocena koncentrowała się

wyłącznie na relacji jednostki do wymagań szkolnych lub zawodowych (Ministerio de Inclusion Economica y Social, 2013).

W 1982 r. weszła w życie ustawa o ochronie osób z niepełnosprawnością, w której zgodnie z art. 1.7 Ministerstwo Opieki Społecznej przyznało wiodącą rolę w polityce krajowej kompleksowej rehabilitacji osób z niepełnosprawnością. Ustawa ta stanowiła, że kwalifikacja niepełnosprawności powinna być realizowana przez instytucję IESS (*Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social* – Ekwadorski Instytut Ubezpieczeń Społecznych) dla członków w niej zrzeszonych oraz przez MSP (*Ministerio Salud Publica* – Ministerstwo Zdrowia Publicznego) dla użytkowników niezrzeszonych. Usługi oferowane były w szpitalach Eugenio Espejo i Carlos Andrade Marín w Quito oraz w Teodoro Maldonado Carbo w Guayaquil.

22 maja 2001 r. zatwierdzono dokument, który stanowi Międzynarodową Klasyfikację Funkcjonowania Niepełnosprawność i Zdrowia, znany jako CIF. Głównym celem klasyfikacji było zapewnienie jednolitego i znormalizowanego języka i koncepcyjnych ram opisu zdrowia i warunków związanych ze zdrowiem (World Health Organization, 2001). W Ekwadorze kontynuowano dyskusje nad statusem niepełnosprawności – jej rozumieniem, klasyfikacją, prawami tych osób.

Prawa osób z niepełnosprawnością sformułowane na 61. sesji Zgromadzenia Ogólnego Narodów Zjednoczonych (rezolucja nr 61/106) w dniu 13 grudnia 2006 roku w ramach Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych zostały ratyfikowane przez Ekwador w 2008 r. Uznano, że „niepełnosprawność jest pojęciem ewoluującym i powstaje wskutek interakcji między osobami z dysfunkcjami a barierami wynikającymi z postaw ludzkich i środowiskowych, które utrudniają tym osobom pełny i skuteczny udział w życiu społeczeństwa na zasadzie równości z innymi osobami”⁵⁰.

Ostatecznie w kwestii rodzajów niepełnosprawności dnia 25 września 2012 r. opublikowano w Ekwadorze Prawa Organiczne dotyczące osób z niepełnosprawnością (rejestr nr 796). W artykule 6. tego prawa przedstawione są 4 rodzaje niepełnosprawności:⁵¹

- 1) Discapacidad Física (zaburzenie narządów ruchu),
- 2) Discapacidad Psicológica o Psicosocial (zaburzenie psychiczna, choroba psychospołeczna),
- 3) Discapacidad Intelectual (niepełnosprawność intelektualna),
- 4) Discapacidad Sensorial (niepełnosprawność sensoryczna):

⁵⁰ <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> [dostęp: 10.07.2020].

⁵¹ https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf [dostęp: 10.07.2020].

- a) Lenguaje (zaburzenie mowy),
- b) Auditiva (zaburzenie słuchu),
- c) Visual (zaburzenie narządu wzroku).

Artykuł 9. Prawa Organicznego o Niepełnosprawności ustanawia, że Ministerstwo Zdrowia Publicznego (MSP) w koordynacji z CONADIS biorą odpowiedzialność za kwalifikację osób z niepełnosprawnością według stopnia uszczerbku na zdrowiu zgodnie z modelem zaproponowanym przez Komisję Europejską. Stopnie niepełnosprawności są następujące: od 1% do 24% (niepełnosprawność lekka); od 25% do 49% (niepełnosprawność umiarkowana); od 50% do 70% (niepełnosprawność znaczna lub ciężka); od 75% i więcej – niepełnosprawność bardzo ciężka (Portiero, 2014, s. 9).

6 września 2018 r., zostało wydane porozumienie ministerialne nr 0245-2018 ustanawiające procedurę, która obowiązuje specjalistów oceniających niepełnosprawności w celu przeprowadzenia procesu kwalifikacji, przekwalifikowania lub akredytacji osób z niepełnosprawnością. Zgodnie z art. 3 drugiego rozdziału tego dokumentu, od 6 września 2018 r. w Ekwadorze wyróżnia się 7 rodzajów niepełnosprawności⁵²:

1. Utrata słuchu to braki, ograniczenia funkcjonalne i/lub strukturalne, nieodwracalne i niemożliwe do odzyskania przy postrzeganiu dźwięków zewnętrznych, w związku z utratą częściową (ubytek słuchu) lub całkowitą zdolności do słyszenia w jednym albo w obu uszach;
2. Niepełnosprawność językowa to braki, ograniczenia funkcjonalne i/lub strukturalne, nieodwracalne zmiany w słownym porozumiewaniu się. Są one spowodowane zmianami, anomaliami, zaburzeniami, które trwale utrudniają komunikację oraz wpływają nie tylko na aspekty językowe (fonologiczny, składniowy, pragmatyczny lub semantyczny) komunikacji międzyludzkiej;
3. Niepełnosprawność fizyczna to funkcjonalne wady, ograniczenia strukturalne, nieodwracalne zmiany w układzie neuromięśniowym, szkieletowym lub wewnętrznych organów, które przekładają się na postawę, ruch lub koordynację ruchów, zmniejszają umiejętność motoryczną. Wiąże się ona z ograniczoną możliwością poruszania się oraz wykonywania niektórych czynności życiowych;

⁵² https://www.gob.ec/sites/default/files/regulations/2018-10/Documento_Reglamento-calificaci%C3%B3n-recalificaci%C3%B3n-acreditaci%C3%B3n-personas-discapacidad-deficiencia-condici%C3%B3n-discapacitante.pdf [dostęp: 10.07.2020].

4. Niepełnosprawność intelektualna charakteryzuje się znacznymi ograniczeniami w zakresie funkcjonowania intelektualnego i zachowania adaptacyjnego. Niepełnosprawność ta powstaje i ujawnia się przed 18 rokiem życia poprzez w obniżone zdolności adaptacyjne, poznawcze, społeczne i praktyczne;
5. Niepełnosprawność wieloraka to obecność dwóch lub więcej rodzajów niepełnosprawności: słuchu, wzroku, ruchowej, językowej, intelektualnej i/lub psychospołecznej, które powiększają braki funkcjonalne, ograniczenia strukturalne, nieodwracalne i niemożliwe do odzyskania zmiany w ludzkim organizmie;
6. Niepełnosprawność psychospołeczna jest zaburzeniem psychicznym charakteryzującym się klinicznie istotną zmianą stanu poznawczego, emocjonalnego lub behawioralnego oraz funkcji regulujących osobowości. Jest wynikiem dysfunkcji o podłożu biologicznym lub psychospołecznym i ma charakter rozwojowy (ujawnia się w trakcie życia). Zaburzenia psychiczne są często związane z doświadczeniem znacznego stresu, znaczącym wydarzeniem emocjonalnym o charakterze np. rodzinnym, społecznym, zawodowym lub mogą być związane z istniejącą niepełnosprawnością.
7. Uszkodzenie wzroku obejmuje braki i ograniczenia funkcjonalne i/lub strukturalne, nieodwracalne lub niemożliwe do odzyskania w zakresie zmysłu wzroku, jak również związane z nim struktury i funkcje. Są to zaburzenia np. ostrości wzroku, pola widzenia, motoryki oka, widzenie kolorów oraz głębokości (*Ministerio de Salud Publica, 2018*).

Ponadto Krajowa Rada do Spraw Równości Osób Niepełnosprawnych poinformowała, że od maja 2020 do maja 2023 r. Ministerstwo Zdrowia Publicznego (MSP) będzie stosować nowy model klasyfikacji niepełnosprawności do celów rejestrowania danych w dowodach osobistych. W ten sposób osoby niepełnosprawne, które będą chciały zarejestrować się zgodnie z tym nowym modelem kwalifikacji, będą mogły zgłosić się do rejestru cywilnego w celu uzyskania nowego dowodu tożsamości, dzięki czemu dotychczasowy „dowód niepełnosprawności” zostanie anulowany, ponieważ jego użycie nie będzie już konieczne. Nowy sposób kwalifikacji stopnia niepełnosprawności nie zależy wyłącznie od stanu medyczno-psychicznego (upośledzenia). Bierze się w nim pod uwagę ograniczenia (lekkie, umiarkowane, znaczne i głębokie) w różnych zakresach działalności i uczestnictwa społecznego. Oznacza to, że obecnie rozpatrywane są 4 komponenty (medyczny, społeczny, psychologiczny i partycypacyjny), a nie – jak poprzednio - tylko dwa (medyczny

i społeczny)⁵³. Jak można zauważyć, w Ekwadorze dokonała się duża zmiana w traktowaniu niepełnosprawności zarówno na polu teoretycznych rozważań (np. terminologicznych), jak i praktycznych rozwiązań.

Podsumowując osiągnięcia rządowe w Ekwadorze na rzecz osób z niepełnosprawnością, należy niestety stwierdzić, że są one jednak w dużej mierze teoretyczne. Pomimo prób dostosowania się do przepisów międzynarodowych, krajowych i lokalnych, brakuje wciąż integralnego podejścia do świadczeń należnych tej grupie społecznej. Działania wobec osób z niepełnosprawnością nadal mają w Ekwadorze profil charytatywny. Choć prawdą jest, że grupa osób z niepełnosprawnością i z zaburzeniami psychicznymi ma deklaratorywnie priorytetowy status w polityce społecznej kraju, to jednak realnie działania polityczne oraz różnych instytucji w zbyt małym stopniu przyczyniają się do usamodzielnienia osób z niepełnosprawnością oraz ich inkluzji. Prawo ekwadorskie odnoszące się do osób z niepełnosprawnością spełnia wymogi międzynarodowe, ale w praktyce często bywa tak, że prawo pozostaje prawem, a życie toczy się swoją drogą bez respektowania postanowień prawa.

Bycie osobą z niepełnosprawnością nadal oznacza napotykanie na trudności i przeszkody w aktywnym uczestnictwie w różnych obszarach życia. Oczywiście, jeżeli uda się dostosować pomoc do potrzeb jednostki, okazuje się, że wiele osób radzi sobie samodzielnie w życiu osobistym i zawodowym. To spostrzeżenie leży u podłoża postulatu tworzenia więcej miejsc pracy dla osób z niepełnosprawnością, aby mogły one poczuć się pełnoprawnymi osobami, na które nie patrzy się jedynie przez pryzmat ich obniżonej sprawności lub niepełnosprawności. Takie podejście włączające te osoby w życie uzmysłowi i im, i osobom pełnosprawnym, że wszyscy różnią się pod względem sprawności i zdolności. Ponadto używany obecnie w Ekwadorze termin „osoby z niepełnosprawnością” powoli zmienia spojrzenie na człowieka jako osobę z całą jej godnością. Wcześniejsze eufemizmy, np. „ludzie z różną zdolnością” lub „ludzie specjaliści”, nie pomagały ani w osobistej, ani w społecznej akceptacji osoby z niepełnosprawnością. Oczywiście zmiany poglądów na temat osób z niepełnosprawnością oraz postawy wobec nich ulegają zmianom, ale są one powolne, jednak obrany kierunek zmian jest prawidłowy - zmierzają do integracji oraz społecznej inkluzji tych osób (Sinchí Siavichay, 2016, s. 107).

⁵³ <https://www.edicionmedica.ec/secciones/gestion/ecuador-aplicara-nuevo-modelo-de-calificacion-de-discapacidad-desde-mayo-de-2020-95131> [dostęp: 11.07.2020].

2.2.3. Sytuacja prawna osób z niepełnosprawnością w Ekwadorze

Tak jak w każdym kraju, również w Ekwadorze osoby z niepełnosprawnością borykają się z ograniczeniami w funkcjonowaniu na płaszczyźnie społecznej, zawodowej i ekonomicznej. Aby poprawić ich sytuację życiową powoływane są instytucje, których celem jest edukacja, rehabilitacja, wspieranie aktywności i pomoc materialna. Ponadto, podejmowane są działania pozainstytucjonalne, w głównej mierze realizowane w obrębie grup samopomocowych, mające na celu inkluzję tych osób.

Prawodawstwo i instytucje związane z ochroną osób z niepełnosprawnością notują w tym kraju znaczący postęp. Od 1992 r. obowiązuje ustawa o niepełnosprawności, która doprowadziła do stworzenia nowego typu współpracy międzyinstytucjonalnej na rzecz osób z niepełnosprawnością, opartej na przestrzeganiu prawa człowieka. Zatwierdzono w ten sposób strukturę organizacyjną Krajowej Komisji Doradczej ds. Integracji Osób Niepełnosprawnych⁵⁴. W 2007 r. wiceprezydent Republiki, który sam jest osobą z niepełnosprawnością, na mocy mandatu prezydenckiego przejął odpowiedzialność za osoby z niepełnosprawnością.

Prawa osób z niepełnosprawnością gwarantowane są w Konstytucji Republiki Ekwadoru. Zapewnia ona prawo do niedyskryminacji, stanowiąc, że nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiegokolwiek powodu. Ustawa zasadnicza nakłada na władze publiczne obowiązek zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej osobom z niepełnosprawnością, jak również daje prawo do edukacji, pracy, rehabilitacji i pomocy społecznej (Constitucion del Ecuador, 2008). Tak więc w ciągu ostatnich lat wprowadzono już wiele przepisów i aktów prawnych mających usprawnić życie osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie ekwadorskim.

Na mocy prawa ustanowionego w Konstytucji w sprawie osób z niepełnosprawnością oraz porozumień międzynarodowych państwo gwarantuje osobom z niepełnosprawnością wiele praw i udogodnień w życiu społecznym. W artykule 19. ustawy zasadniczej dla osób z niepełnosprawnością można znaleźć udogodnienia zapewnione tym prawem⁵⁵. Przede wszystkim zapewnia się dostępność i możliwość korzystania z dóbr i usług społecznych, likwidację barier, które uniemożliwiają im normalne funkcjonowanie. Zobowiązuje się do wypełnienia tego prawa wszystkie urzędy miejskie w Ekwadorze. Co więcej, dostęp do opieki zdrowotnej i rehabilitacji powinny być oferowane na takich samych zasadach

⁵⁴<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/5000-9999/9030/texact.htm> [dostęp:20.10.2020].

⁵⁵ https://socialprotection-humanrights.org/wp%20content/uploads/2017/06/2001_ley180_ecu.pdf [dostęp: 18.06.2018].

wszystkim osobom z niepełnosprawnością, które ich wymagają. Wszelkie formy działania względem tych osób niezgodne z prawem są uznawane za działania dyskryminujące. Osoby z niepełnosprawnością są uprawnione w Ekwadorze do normalnego użytkowania transportu publicznego, w którym wprowadza się bez barier i wolne od przeszkód urządzenia, gwarantujące łatwy dostęp do nich. Wszelkie udogodnienia są również stosowane w komunikacji społecznej i przekazie informacji. Osoby z niepełnosprawnością mają prawo dostępu do informacji nadawanych za pośrednictwem krajowych środków przekazu, które ze stowarzyszeniami medialnymi (Komunikacja Krajowa i Krajowa Rada ds. Niepełnosprawności) promują usuwanie barier w zakresie komunikacji w środkach społecznego przekazu. Ponadto państwo, uznaje prawo osób niesłyszących do używania ekwadorskiego języka migowego, do edukacji dwujęzycznej lub ustnej oraz sponsoruje badania w tym zakresie i rozpowszechnia ich wyniki (Díaz Cassou i Ruiz-Arranz, 2018).

W celu zastosowania Konwencji międzynarodowej w 2011 r.⁵⁶ konieczne było podjęcie przez rząd ekwadorski pewnych środków prawnych umożliwiających skuteczne stosowanie prawa. Prawo Organiczne o Osobach z Niepełnosprawnością (*Ley Organica de Discapacidades*) opublikowane 25.09.2012 r. zawiera takie prawa nadane osobom z niepełnosprawnością⁵⁷:

Artykuł 19. Prawa Organicznego mówi o prawie do zdrowia. Państwo gwarantuje osobom z niepełnosprawnością prawo do ochrony zdrowia i zapewnia dostęp do usług promujących zdrowie, profilaktycznych, stałą opiekę specjalistyczną. Ponadto gwarantuje funkcjonalną i integralną rehabilitację zdrowotną w podmiotach publicznych i prywatnych, które świadczą usługi zdrowotne bez względu na płeć, wiek i przynależność do grupy etnicznej. Kompleksowa opieka zdrowotna dla osób z niepełnosprawnością należy do obowiązków krajowego organu ds. zdrowia, który zapewnia ją poprzez sieć zdrowia publicznego.

Artykuł 52. Prawo do leczenia i rehabilitacji. Osoby niepełnosprawne mają prawo do uzyskania zgody na leczenie i rehabilitację zarówno w sektorze publicznym, jak i prywatnym na podstawie zaświadczenia lekarskiego. Urlop macierzyński przedłuża się o 3 miesiące dodatkowo w przypadku narodzin dziecka z poważnym kalectwem lub wrodzoną wadą. Zabrania się obniżania wynagrodzenia pracownikowi z niepełnosprawnością.

⁵⁶ https://www.pleninclusion.org/sites/default/files/convencion_onu_lf.pdf [dostęp: 16.06.2020].

⁵⁷ <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2016/06/Ley-Organica-de-Discapacidades.pdf> [dostęp: 16.06.2018].

Artykuł 27. Prawo do nauki zapewnia, że osoby z niepełnosprawnością będą w stanie zakończyć swoją edukację w ramach instytucji edukacyjnych prowadzonych pod nadzorem Narodowego Systemu Edukacji oraz Edukacji i Szkolnictwa Wyższego poprzez uczestnictwo w zajęciach w wyspecjalizowanej instytucji edukacyjnej, w edukacji szkolnej lub w ramach kursów oraz na studiach wyższych.

Artykuł 28. Kształcenie integracyjne. Artykuł ten stanowi, że rząd krajowy wdroży odpowiednie środki, aby wspierać kształcenie integracyjne uczniów, którzy wymagają wsparcia personalnego lub technicznego, np. wyspecjalizowanego personelu (na stałe lub tymczasowo).

Artykuł 45. Prawo do pracy osób z niepełnosprawnością i sprawiedliwego wynagrodzenia na warunkach równości i niedyskryminacji. Praca oferowana osobie z niepełnosprawnością powinna odpowiadać jej możliwościom, potencjalnym zdolnościom i umiejętnościom. Należy zapewnić jej odpowiednie narzędzia techniczne oraz technologiczne do podjęcia i kontynuowania zatrudnienia oraz dostosować miejsce pracy, aby było możliwe wypełnienie obowiązków.

Artykuł 86. Prawo do ochrony socjalnej i promocji. Osoby z niepełnosprawnością mają prawo do ochrony socjalnej i pomocy ze strony państwa, mającej na celu maksymalny rozwój ich osobowości, promocję autonomii i zmniejszenie zależności od innych.

Artykuł 87. Promocja i ochrona socjalna osób z niepełnosprawnością. Specjalny organ krajowy jest odpowiedzialny za integrację gospodarczą i usługi socjalne, koordynowanie działań podmiotów publicznych i prywatnych w opracowywaniu i wdrażaniu polityki socjalnej mającej na celu:

1. promowanie autonomii oraz umiejętności korzystania z przysługujących praw przez osoby z niepełnosprawnością;
2. prowadzenie kursów dla osób i rodzin, które mają pod swoją opieką osoby z niepełnosprawnością;
3. promowanie reintegracji rodziny jako priorytetu dla osób z niepełnosprawnością w sytuacji ich porzucenia przez bliskich;
4. organizowanie ośrodków opieki dziennej i rozwojowych dla osób z niepełnosprawnością;
5. tworzenie integracyjnych ośrodków referencyjnych i recepcyjnych w celu opieki nad osobami z niepełnosprawnością w sytuacji ich porzucenia przez rodzinę;
6. ustanowienie mechanizmów integracji dzieci z niepełnosprawnością;

7. wdrażanie form ekonomicznego wsparcia dla osób z niepełnosprawnością w sytuacjach ekstremalnych, np. biedy lub zaniedbania;
8. wsparcie finansowe na rzecz leczenia chorób u osób z niepełnosprawnością;
9. finansowanie programów i projektów, które wspierają trwałość wspólnoty rodzin osób z niepełnosprawnością oraz dedykowanych im organizacji i stowarzyszeń.

Z powyższego wynika, że Ekwador podjął działania na rzecz osób z niepełnosprawnością w celu zniesienia barier, z którymi zmagają się te osoby. Jednak w celu poprawy ich sytuacji nadal pozostaje wiele do zrobienia w różnych sektorach życia społecznego.

Ekwador jako państwo opierające się na Konstytucji gwarantuje przestrzeganie prawa stanowionego, w tym również tego, które odnosi się do osób należących do grupy wykluczonych, tj. osób z niepełnosprawnością. Jednak to „Prawo Organiczne” wprowadziło ważne zmiany mające na celu stworzenie integracyjnego, wspierającego i sprawiedliwego społeczeństwa, opartego o uczciwe relacje. Starania te zmierzają do realizacji wskazań 3 Krajowego Planu na rzecz Dobrego Życia (*Buen Vivir*)⁵⁸.

W 2013 r. został wydany Dekret wykonawczy nr 06 o utworzeniu Sekretariatu Technicznego ds. Niepełnosprawności (*Secretaría Técnica de Discapacidades - SETEDIS*), podlegającego wiceprezydentowi Republiki, który jest odpowiedzialny za promowanie tej instytucji i korzystanie z jej usług. Celem było zapewnienie pełnego poszanowania praw osób z niepełnosprawnością w Ekwadorze poprzez koordynację i międzysektorowe monitorowanie polityki i wdrażania planów, programów oraz projektów promujących działania na rzecz osób z niepełnosprawnością⁵⁹. Wiele jednak trzeba jeszcze zrobić zwłaszcza w sektorze zdrowia i zatrudnienia.

Osoby z niepełnosprawnością mają wiele problemów zdrowotnych, co winno skłaniać społeczeństwo do zwrócenia na nich szczególnej uwagi i udzielenia pomocy w zapobieganiu, rozwiązywaniu lub przynajmniej łagodzeniu skutków utraty zdrowia i sprawności. Uniwersalność opieki zdrowotnej jest zagwarantowana w konstytucji oraz w specjalnej ustawie. Opieka zdrowotna musi być obowiązkowo zapewniona przez wszystkie publiczne ośrodki zdrowia w Ekwadorze. Już w 2008 r. Ministerstwo Zdrowia Publicznego utworzyło jednostkę zajmującą się sprawami z niepełnosprawnością: zapewnieniem wózków

⁵⁸https://www.paho.org/ecu/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=documentos-2014&alias=471-indicadores-basicos-de-salud-ecuador-2012&Itemid=599 [dostęp: 16.06.2018].

⁵⁹<https://www.todaunavida.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2016/08/Fortalecimiento-de-Servicios-Inclusivos-Proyecto.pdf> [dostęp: 16.06.2018].

inwalidzkich, stworzeniem specjalnej usługi przypadku powstania odleżyn⁶⁰. Niestety, sytuacja opieki zdrowotnej nad osobami z niepełnosprawnością inaczej wygląda w publicznych, a inaczej w prywatnych ośrodkach opieki zdrowotnej, takich jak szpitale czy kliniki⁶¹. W jednostkach prywatnych osoby z niepełnosprawnością otrzymują lepszą opiekę i bardziej efektywne leczenie, rehabilitację, poświęca się im więcej uwagi.

Ekwador jest w trakcie zmiany profilu epidemiologicznego, który charakteryzuje się zmniejszeniem śmiertelności i niepełnosprawności z powodu chorób zakaźnych oraz zmniejszeniem liczby chorób niezakaźnych (*Enfermedades No Transmisibles* - ENT). Do tej grupy chorób należą 4 główne choroby niezakaźne (cukrzyca, choroby układu krążenia, nowotwory i choroby płuc). W 2011 r. choroby niezakaźne przyczyniły się do 35,3% śmiertelności osób poniżej 70 roku życia⁶².

Polityka rządu w Ekwadorze spowodowała, że niepełnosprawność jest traktowana jako priorytetowe zadanie państwa. Oznacza to zwracanie preferencyjnej uwagi na osoby z niepełnosprawnością, aby mogły one dochodzić swoich praw zgodnie z krajowymi i międzynarodowymi standardami, jak również z konwencjami podpisanymi przez rząd z różnymi organizacjami i instytucjami państwowymi oraz międzynarodowymi, zajmującymi się osobami z niepełnosprawnością

Wśród praw osób z niepełnosprawnością w Ekwadorze istnieje, jak wspomniano, prawo do zatrudnienia. Ponadto, państwo gwarantuje włączenie osób z niepełnosprawnością w jedną z form zatrudnienia, np. praca chroniona, praca na własny rachunek w sektorze publicznym lub prywatnym, w przedsiębiorstwie krajowym lub zagranicznym, w jakiejś formie produkcji na poziomie miejskim i wiejskim.

Ministerstwo Pracy i Zatrudnienia przeprowadziło działania, które pozwalają na włączenie i ponowne wprowadzenie na rynek pracy osób z niepełnosprawnością w wieku produkcyjnym. Warunki pracy tych osób mają odzwierciedlenie w zmodyfikowanej ustawie odnoszącej się do Kodeksu Pracy a wydanej przez Kongres Narodowy i opublikowanej w Dzienniku Urzędowym nr 198 z dnia 30 stycznia 2006 r. Ustawa ta ustala warunki wprowadzenia osób z niepełnosprawnością na rynek pracy i zobowiązuje pracodawców do ich przestrzegania. W tym celu wprowadzono w życie art. 47 ust. 5, który określa warunki równości szans i promowania możliwości osób z niepełnosprawnością oraz zobowiązuje

⁶⁰ <https://www.salud.gob.ec/> [dostęp: 15.06.2018].

⁶¹ IESS (Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social – Ekwadorski Instytut Ubezpieczeń Społecznych), ISSFA (Instituto Seguridad Social de las Fuerzas Armadas – Instytut Ubezpieczeń Społecznych Sił Zbrojnych), ISSPOL (Instituto de Seguridad Social Policial – Instytut Ubezpieczeń Społecznych Policji).

⁶² <https://www.wipo.int/edocs/lexdocs/laws/es/ec/ec024es.pdf> [dostęp: 18.06.2018].

do prowadzenia polityki umożliwiającej ich zatrudnienie w podmiotach publicznych i prywatnych. W tym kontekście należy wspomnieć, że 1778 osób niepełnosprawnych na poziomie krajowym zostało na stałe zatrudnionych. W 2009 r. planowane było wprowadzenie 3000 osób z niepełnosprawnością na rynek pracy (Portiero, 2014, s. 13).

Pracodawca publiczny lub prywatny, zatrudniający dwudziestu pięciu pracowników jest zobowiązany do zatrudnienia na stałe co najmniej jednej osoby z niepełnosprawnością, którą uznaje się za odpowiednią ze względu na jej wiedzę, kondycję fizyczną i indywidualne predyspozycje. Zatrudnienie odbywa się z poszanowaniem zasad równości płci i różnych rodzajów oraz stopni w niepełnosprawności. Umowa o pracę musi być sporządzona w formie pisemnej i zarejestrowana w odpowiednim Inspektoracie Urzędu Pracy, który prowadzi specjalną rejestrację dla danego przypadku. Osoba z niepełnosprawnością, która nie jest w stanie podpisać umowy o pracę, czyni to za pośrednictwem swojego przedstawiciela prawnego lub opiekuna. Otrzymuje specjalny dokument zatrudnienia wydawany przez Krajową Radę ds. Niepełnosprawności (CONADIS).

Zgodnie z Ustawą Zasadniczą o Służbie Publicznej (*Ley Organica de Servicio Publico* – LOSEP) Ministerstwa Stosunków Pracy od 2013 r. wszystkie instytucje publiczne są zobowiązane do zatrudniania 4% pracowników z niepełnosprawnością lub dotkniętych chorobami przewlekłymi, co daje tym osobom większe możliwości otrzymania świadczeń socjalnych i pracowniczych⁶³.

We wszystkich przepisach prawa i zarządzeniach rząd stara się, aby firmy publiczne i prywatne zgodnie z zasadami odpowiedzialności społecznej przyjęły na siebie zobowiązania zatrudnienia osób z niepełnosprawnością celem zapewnienia ich integracji zawodowej w przedsiębiorstwach, korporacjach lub instytucjach, w których mogą pracować. Wymaga to od tych firm dostosowania stanowisk i warunków pracy do możliwości i potrzeb osoby z niepełnosprawnością (np. zapewnienie odpowiednich narzędzi, urządzeń technologicznych). Niestety, nie ma dostępu do informacji, które okazałyby łączną liczbę pracowników w firmach oraz rzeczywistą liczbę zatrudnionych w nich osób z niepełnosprawnością. Trudno więc zorientować się co do liczby firm, które zarządzają zgodnie z przepisami dotyczącymi włączenia osób z niepełnosprawnością do rynku pracy (Espinoza i Gallegos, 2018). Jak widać więc trudno w realiach Ekwadoru wprowadzić w życie powyższe ustawy mające na celu zapewnienie praw osobom z niepełnosprawnością, aby w społeczeństwie panowała równość

⁶³ Ministerio de Relaciones Laborales, LOSEP, w: Acuerdo Ministerial N0 MRL-2012: 0056, *Norma Sustitutiva de la Norma del subsistema de Reclutamiento y selección de personal*, 2012 (Delgado Correa, 2010).

w zakresie dostępu do pracy, warunków integracji społecznej oraz wyeliminowania dyskryminacji, która prowadziła do niesprawiedliwości, a czasem nieludzkich czynów.

Prawo do pracy osób z niepełnosprawnością jest coraz bardziej przestrzegane. Analiza ich sytuacji na ekwadorskim rynku pracy pozwoliła określić wpływ polityki i prawa stanowionego na proces ich integracji zawodowej, a także na docenienie znaczenia integracji dla poprawy jakości ich życia. Warto zwrócić uwagę, że przestrzeganie prawa oraz realizacja opracowywanych programów dotyczących niepełnosprawności przyczyniły się do zwiększenia liczby osób wprowadzanych na rynek pracy w tym kraju oraz do uspołecznienia i uświadomienia społeczeństwu praw tej grupy społecznej (Layana, 2019).

Udało się już częściowo zmienić niektóre negatywne postawy społeczne i wprowadzić osoby z niepełnosprawnością na rynek pracy celem umożliwienia im korzystania z tych samych praw, co wszyscy Ekwadorczycy. Wiceprezydencja Ekwadoru w latach 2015-2017 w ramach programu *Joaquín Gallegos Lara* przyczyniła się do aktualizacji danych osobowych osób z niepełnosprawnością, uczynienia ich podmiotem polityki społecznej i tworzenia stanu prawnego mającego na celu zapewnienie osobom z niepełnosprawnością możliwości korzystania ze wszystkich praw zawartych w Konstytucji Republiki Ekwadoru, wzmacniając w ten sposób środki kontroli i działania w zakresie m.in. integracji zawodowej (Espinoza i Gallegos, 2018).

2.3. Edukacja oraz instytucjonalna pomoc osobom z niepełnosprawnością w Ekwadorze

Wszystkie zjawiska społeczne są zróżnicowane w zależności od zmiennych socjodemograficznych, które z kolei są powiązane z rolami społecznymi, potrzebami i oczekiwaniami określonych grup osób (np. w zależności od płci, wieku, poziomu sprawności). Zmienne te umożliwiają identyfikację grup społecznych o określonych rolach i potrzebach, które powinny być uwzględnione w realizacji polityki sektorowej, lokalnej, krajowej. Są one również niezbędne do analizy aktualnej sytuacji demograficznej kraju oraz przygotowania prognozy dotyczącej integracji oraz inkluzji. Jednym z obszarów życia osobistego i społecznego jest edukacja, która umożliwia każdej jednostce nie tylko rozwój osobisty, ale też partycypację w życiu społecznym i dokonywanie wkładu na rzecz jej otoczenia.

Pojęcie inkluzji przeniknęło do wszystkich poziomów życia społecznego, od dyskursu potocznego aż po działania różnych partii politycznych. Jednak inkluzja, chociaż dużo się

o niej mówi, nie ma szerszego zasięgu w Ekwadorze. Włączenie osób z niepełnosprawnością w życie społeczne jest zbyt słabe, nadal pozostaje wiele do zrobienia w tym zakresie. Szczególnie widoczne jest to w Ameryce Łacińskiej, gdzie pomimo solidnych norm prawnych ustanawiających włączenie społeczne nie ma głębokiej transformacji. Jednym z obszarów, w którym odnotowano najmniejsze postępy w inkluzji, jest edukacja.

2.3.1. Edukacja osób z niepełnosprawnością

Wśród praw osób z niepełnosprawnością w Ekwadorze istnieje zagwarantowane przez konstytucję prawo dostępu do edukacji (Samaniego de García & Porras Vallejo, 2009, s. 91–92). Edukacja jest konieczna dla każdego człowieka, a tym bardziej dla osób z niepełnosprawnością. To właśnie kształcenie oraz ustawiczne doskonalenie się (edukacja przez całe życie) zapobiega pogłębianiu skutków niepełnosprawności, wzmacnia psychikę, angażuje i inspiruje do rozwoju. Edukacja pomaga w zdobywaniu równych szans, otwiera drzwi na przyszłość, a przede wszystkim umożliwia prowadzenie godnego życia (Constitucion del Ecuador, 2008).

Edukacja specjalna osób z niepełnosprawnością w Ekwadorze przechodziła w swojej historii różne okresy. Polityka publiczna coraz lepiej wspiera rozwój edukacji, w której szczególnie uwzględnia się opiekę nad osobami z niepełnosprawnością. Niektóre programy i specjalne projekty edukacyjne w Ministerstwie Edukacji w Ekwadorze wyłoniły się z zaangażowania państwa na rzecz tworzenia prawa dla osób z niepełnosprawnością z uwzględnieniem prawa międzynarodowego.

Konstytucja Republiki Ekwadoru ustanowiona w 2008 r., zawiera artykuły, które zapewniają integracyjne podejście do edukacji osób z niepełnosprawnością, aby mogły na równych prawach uczestniczyć w różnych formach edukacji i rozwijać swój potencjał poznawczy i osobowościowy. Podejście integracyjne oraz inkluzyjne zapewnia kształcenie osób o różnych rodzajach i stopniach niepełnosprawności oraz zdolnościach specjalnych w ramach powszechnego systemu edukacji.

Ministerstwo Edukacji w Ekwadorze przyjęło dokument Światowej Konferencji na temat edukacji specjalnej, która odbyła się w Salamance 1994 r., kładąc tym samym szczególny nacisk na znaczenie edukacji w rozwoju kraju. Dokument ten stwierdzał, że szkoły mają obowiązek przyjąć wszystkie dzieci, bez względu na ich warunki intelektualne, fizyczne, emocjonalne, społeczne, językowe lub inne, jak np. mieszkające

w ubóstwie, zaniedbane kulturowo, z rodzin mniejszości narodowych, z odmiennych etnicznie wspólnot⁶⁴.

Aby zwiększyć uczestnictwo w edukacji, nauce, kulturze i w życiu społecznym oraz odpowiedzieć na różnorodność specjalnych potrzeb wszystkich uczniów, uwzględniono edukację integracyjną w ustawie o edukacji międzykulturowej⁶⁵. Ustanawia ona, że wszystkie placówki edukacyjne muszą przedsięwziąć niezbędne środki w celu przyjęcia do siebie uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych⁶⁶ z powodu niepełnosprawności lub problemów etnicznych. Prawo to obowiązuje od 2010 r. jako modelowy projekt edukacji integracyjnej zgodny z wymogiem konstytucji, zapewniający szkołę dla wszystkich. Jak wspomniano, obowiązujące prawo jest z trudem wdrażane w życie. Ustawa organiczna art. 28 o edukacji osób z niepełnosprawnością definiuje edukację integracyjną jako reakcję na różnorodne formy specjalnych potrzeb uczniów z niepełnosprawnością poprzez zwiększenie uczestnictwa w nauce, kulturze i społeczności, w celu zmniejszenia wykluczenia w edukacji⁶⁷.

W celu rozwiązania problemu edukacji specjalnej został powołany Krajowy Wydział Edukacji Specjalnej przy Ministerstwie Edukacji. Jest on administracyjnym organem technicznym odpowiedzialnym za edukację dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością. Składa się z 21 wydziałów prowincjonalnych, 15 ośrodków diagnozowania i doradztwa psychopedagogicznego, 159 szkół specjalnych zlokalizowanych głównie w stolicach kantonów, 420 klas pomocy psychopedagogicznej. Ponadto trwa proces przekształcania szkół specjalnych w centra zasobów w celu wsparcia integracji edukacyjnej i opieki funkcjonalnej dla uczniów z wieloma rodzajami niepełnosprawności, jak również wczesnej stymulacji i oferowania usług szkolenia zawodowego (Donoso Figueiredo, 2013). Szczególna uwaga w edukacji specjalnej skierowana jest na takie typy niepełnosprawności, jak: niepełnosprawność intelektualna, wzrokowa, słuchowa, fizyczna.

W roku 2012 r. nastąpiło zawiązanie współpracy między Podsekretariatem ds. Koordynacji Edukacyjnej oraz Krajową Dyrekcją ds. Edukacji Specjalnej i Inkluzyjnej. Współpraca ta pozwoliła na skuteczną i kompleksową koordynację w zakresie organizacji pracy państwowych instytucji edukacyjnych oraz szkół, do których uczęszczają osoby

⁶⁴ <http://kne.nazwa.pl/p.eurosprawni.org/www.eurosprawni.org/pl/prawo/314-deklaracja-z-salamanki-oraz-wytyczne-dla-dzialan-w-zakresie-specjalnych-potrzeb-edukacyjnych.html> [dostęp: 20.10.2020].

⁶⁵ https://oig.cepal.org/sites/default/files/2011_leyeducacionintercultural_ecu.pdf [dostęp: 18.06.2018].

⁶⁶ Do szczególnych potrzeb edukacyjnych związanych z niepełnosprawnością należą: niepełnosprawność intelektualna, fizyczno-ruchowa, słuchowa, wzrokowa lub psychiczna, niepełnosprawność sprzężona oraz zaburzenia ogólnorozwojowe (m.in. autyzm, zespół Aspergera, zespół Retta).

⁶⁷ <https://www.wipo.int/edocs/lexdocs/laws/es/ec/ec024es.pdf> [dostęp: 20.01.2020].

o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Działania te pokazują jak bardzo była potrzebna transformacja edukacji w Ekwadorze i przeorganizowanie kształcenia specjalnego. Z uwagi na te potrzeby utworzono w 2013 r. Okręgowe Jednostki Wsparcia Inkluzji Społecznej (*Unidades Distritales de Apoyo a la Inclusión* – UDAI) w celu łatwiejszego włączenia dzieci i młodzieży do systemu szkolnictwa. UDAI postawiła sobie za cel świadczenie kompleksowych usług, począwszy od diagnozy możliwości i potrzeb edukacyjnych uczniów, którzy mają trudności w nauce. Ponadto zapewniała indywidualne doradztwo dla uczniów w zakresie kształcenia specjalnego po ukończeniu edukacji podstawowej. Uczniowie ci potrzebowali poradnictwa zawodowego, aby ukierunkować się na dalszą edukację i zdobycie zawodu, np. poprzez zajęcia w warsztatach. Program ten dojrzał do 2015 r. Placówki edukacyjne regularnie wdrażały normy dotyczące przyjmowania uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych.

W celu planowania i organizacji nauki dla ucznia z niepełnosprawnością w placówkach oświatowych, aby mógł on uzyskać stosowną pomoc i opiekę, uwzględnia się następujące proporcje dzieci z niepełnosprawnością i pełnosprawnych, które mogą być w klasie: 1. jeden uczeń z niepełnosprawnością fizyczną lub słuchu i dwoje bez niepełnosprawności; 2. jeden z niepełnosprawnością wzroku i troje uczniów pełnosprawnych; 3. jeden z niepełnosprawnością intelektualną i czworo pełnosprawnych; 4. jeden z autyzmem i pięcioro uczniów bez niepełnosprawności. Takie są wymagania prawa, ale niestety szkoły długo nie były przygotowane do takich zmian i nadal mają trudności we wdrożeniu tych wytycznych służących integracji oraz inkluzji (Samaniego de García & Porras Vallejo, 2009, s. 281).

W związku ze wdrażaniem edukacji integracyjnej szkoły i uczelnie miały dokonać zmian w podejściu, treści, strukturze i strategii w zależności od każdego ucznia lub studenta o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Według wspólnego raportu Loreny Salazar, dyrektorki ds. edukacji specjalistycznej i integracyjnej oraz Isabel Maldonado, podsekretarz stanu ds. edukacji specjalistycznej i integracyjnej, w całym kraju istnieje obecnie 4857 regularnych placówek edukacyjnych, które obsługują uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych związanych z niepełnosprawnością⁶⁸.

Ministerstwo Edukacji opracowuje programy dotyczące psychopedagogicznego wsparcia, integracji oraz inkluzji edukacyjnej, uczestnictwa studentów i pomocy społecznej. Spośród usług społecznych, które są oferowane osobom z niepełnosprawnością, należą wymienić stypendia na rehabilitację i studia wyższe w *Universidad Tecnológica Equinocal*

⁶⁸ https://oig.cepal.org/sites/default/files/2011_leyeducacionintercultural_ecu.pdf [dostęp: 20.01.2020].

(UTE), *Universidad Salesiana - Campus Sur* w Quito. Stypendia te od 2003 r. są skierowane przede wszystkim do absolwentów szkół średnich z niepełnosprawnością (Layana, 2019).

Obecnie państwo ekwadorskie promuje krajowe projekty zarządzania i opieki nad uczniami o specjalnymi potrzebami edukacyjnymi we wyspecjalizowanych instytucjach edukacyjnych. Projekty te zawierają następujące programy edukacyjne: program edukacyjny w rodzinie, program wsparcia inkluzji społecznej oraz program przejścia do życia dorosłego (Ministerio de Educación, 2018, s. 64).

Edukacja w ramach programu rodzinnego polega na skupieniu rodzin w działaniach prowadzonych przez ośrodki edukacyjne. Ma on na celu promowanie współodpowiedzialności rodziców za edukację dzieci, wzmocnienie integralnego rozwoju ucznia, udoskonalenie procesu ewaluacji. Współodpowiedzialne uczestnictwo w procesie edukacji rodziców, personelu placówek edukacyjnych oraz dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością/chorych wspiera ich pełną inkluzję w środowisku.

Program wsparcia na rzecz włączenia społecznego wychodzi naprzeciw prawu osoby z niepełnosprawnością/chorej do zapewnienia jej inkluzji oraz integralnego rozwoju (Ministerio de Educación, 2018, s. 68). W programie tym uczestniczy opiekun/asystent osoby z niepełnosprawnością, psycholog kliniczny i terapeuta zajęciowy. Obejmuje on działania edukacyjne, społeczne i pracy terapeutycznej. W ramach tego zespołu wyznaczany jest opiekun, który jest odpowiedzialny za proces włączania i towarzyszy uczniowi/studentowi na drodze jego rozwoju oraz prowadzi jego ewaluację oraz ocenę psychopedagogiczną.

Następny program przejścia do dorosłości ma na celu przygotowanie młodego człowieka i jego środowiska do pracy zawodowej i założenia rodziny oraz aktywności kulturalnej. Chodzi o stworzenie pomostu, który zapewni ciągłość kształcenia na poszczególnych etapach jego życia z uwzględnieniem jego podmiotowości i autonomii w tworzeniu zindywidualizowanego projektu życiowego (Ministerio de Educación, 2018, s. 73). Zespół realizujący ten program składa się z ucznia, rodziny, specjalistów wielodyscyplinarnego zespołu, opiekuna społecznego oraz osoby odpowiedzialnej reprezentującej daną instytucję edukacyjną.

Powyższe programy edukacyjne inspirowane przez Ministerstwo Edukacji zmieniają świadomość w rodzinach ekwadorskich z dziećmi o specjalnych potrzebach edukacyjnych ku docenieniu znaczenia edukacji dla jakości życia i konieczności współpracy z instytucjami edukacyjnymi na rzecz inkluzji. W ten sposób powoli dokonuje się zmiana edukacji specjalnej w Ekwadorze. Z informacji podanej przez ministra edukacji Augusto Espinosa na spotkaniu z mediami w Guayaquil 30 listopada 2017 r. około 62 431 dzieci i młodzieży

z niepełnosprawnością w wieku szkolnym było włączonych do krajowego systemu edukacji. Przedstawiona przez niego liczba wskazuje, że około 78% ogółu ludności (80 368 osób) o specjalnych potrzebach edukacyjnych z powodu niepełnosprawności w wieku szkolnym (3 - 17 lat) była objęta edukacją o charakterze inkluzyjnym.

Edukacja specjalna w Ekwadorze jest usługą, która obejmuje również alternatywne programy edukacyjnego działania skierowane do osób o szczególnych cechach intelektualnych, sensorycznych i psychomotorycznych, które z powodu swojego stanu zdrowia mają pewien stopień zależności funkcjonalnej. Postępy w zakresie kształcenia specjalnego w Ekwadorze znajdują odzwierciedlenie w normach politycznych i jego prawach, które wspierają działania systemu edukacyjnego utworzonego w latach 2008-2018. Proponowane przez Ministerstwo Edukacji zmiany strukturalne pozwoliły na zaprojektowanie programów edukacyjnych dla osób o specjalnych potrzebach, monitorowanie procesu ich adaptacji i integracji w szkołach publicznych oraz stałą ewaluację procesu ich edukacji.

Działania te (regulacje prawne, projekty i programy) oraz zmiany (przekształcenie edukacji) są dowodem na to, że państwo podejmuje wiele starań w celu dostosowania się do międzynarodowych wytycznych dotyczących szkolnictwa specjalnego. Rzeczywiście, organizacja edukacji od strony ustaw, rozporządzeń i przepisów prawa świadczy o postępie edukacyjnym społeczeństwa ekwadorskiego. Jednak mimo reform na rzecz edukacji, wciąż brakuje kompleksowej opieki edukacyjnej nad osobami z niepełnosprawnością w wieku szkolnym a zwłaszcza na etapie życia dorosłego, aby było możliwe zdobywanie wiedzy, nabywanie nowych umiejętności i kompetencji, przekwalifikowanie się zawodowe na różnych etapach życia.

Zdaniem pedagogów, nie wszystkie dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych nadają się do regularnego systemu edukacji. Jak to zauważa wielu wychowawców oraz ekspertów, najczęściej dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, paraliżem, silną dysfunkcją ruchową lub psychiczną mają trudności w integracji w szkole ogólnodostępnej⁶⁹.

Bez względu na jakiegokolwiek cechy osobiste, każdy ma prawo do godnego, wszechstronnego, zrównoważonego i odpowiedniego wykształcenia. Obecny system edukacji na wszystkich poziomach jest jednak w Ekwadorze niewystarczający. Zapotrzebowania ze strony uczniów i studentów, ich aspiracje i plany przewyższają istniejące możliwości edukacyjne. Cały system edukacji nie pomaga w dotarciu do końca kariery zawodowej i staniu się jednostką produktywną dla siebie, dla swoich rodzin i dla społeczeństwa.

⁶⁹ <https://www.eluniverso.com/noticias/2019/07/23/nota/7438443/educacion-inclusiva-ecuador-hay-ley-falta-formacion> [dostęp: 20.01.2020].

Wszystkie usługi edukacyjne dla osób z niepełnosprawnością (specjalne, integracyjne, państwowe i prywatne) są nadal niewystarczające. Wśród braków widoczne są: niedostateczne formy wsparcia, niedostosowane do możliwości odbiorców programy nauczania, deficyt w zakresie odpowiednich materiałów dydaktycznych odpowiednich dla osób o różnych rodzajach i stopniach niepełnosprawności, słabe wykształcenia nauczycieli, braki w adaptacji warunków nauczania do specyficznych potrzeb tych osób (Donoso Figueiredo, 2013).

Dzieci z niepełnosprawnością borykają się z wieloma problemami, zwłaszcza z brakiem możliwości uczęszczania do szkoły ogólnodostępnej. Dyskryminacja powoduje bolesną sytuację tych dzieci. Matki i ojcowie wpadają czasem w rozpacz, ponieważ ich dzieci nie są przyjmowane do normalnych placówek oświatowych. Dzieje się tak, ponieważ władze oświatowe nie akceptują włączenia ucznia z niepełnosprawnością do klasy szkolnej, argumentując, że będzie się to odbijać negatywnie na rozwoju edukacyjnym zarówno tego ucznia, jak i pozostałych. Integracja z rówieśnikami zdarza się rzadko. Uczniowie pełnosprawni postrzegają rówieśnika z niepełnosprawnością jako „innego”, dystansują się od niego, staje się on często obiektem drwin i szyderstwa. W praktyce dzieci z niepełnosprawnością mają małe szanse na integrację i bycie aktywnymi w swoim środowisku⁷⁰.

Ponadto uciążliwe formalności i słabe zaangażowanie władz instytucji oświatowych powodują, że nauczyciele nie docierają do rodzin z niepełnosprawnością celem prowadzenia edukacji specjalnej. Dodatkowym problemem jest fakt, że większość nauczycieli w nauczaniu podstawowym nie jest przygotowana do zajęć z dziećmi, które potrzebują spersonalizowanej uwagi edukacyjnej.

Potrzeby rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi wpływają mocno na proces integracji społecznej i edukacji specjalnej. Ich wymagania wpływają na ciągłość projektów życiowych dzieci z niepełnosprawnością, jak również samych rodziców. W analizie informacji zebranych w wyniku badań rodzin uczniów uczęszczającymi do różnych szkół specjalnych w Ekwadorze, stwierdzono, że wysoki odsetek rodziców porzuca lub odkłada na później swoje projekty życiowe z powodu urodzenia dziecka z niepełnosprawnością. Żądania rodziców wyrażone są w stronę instytucji edukacji specjalnej, które nie biorą pod uwagę lub nie uważają za istotne zapewnienie odpowiedniego wsparcia dla dzieci z niepełnosprawnością

⁷⁰ <http://www.revistarupturas.com/la-realidad-de-la-educacion-inclusiva-en-el-ecuador.html> [dostęp: 20.09.2020].

i jego rodziny w celu kształcenia i rozwija poziomu autonomii uczniów w edukacji integracyjnej (Gallegos Navas, 2017, s. 21-29).

Jednym z trudnych problemów do rozwiązania przed jakim stanął Ekwador w zakresie organizacji systemu edukacji było zapewnienie odpowiednio przygotowanej kadry nauczycieli i wychowawców. Szkolenie nauczycieli rozpoczęło się w 2014 r. poprzez kursy obejmujące wiedzę dotyczącą niepełnosprawności, integracji, inkluzji, kształcenia specjalnego oraz nowości pedagogicznych w tym zakresie. W latach 2014-2018, według tego samego raportu, przeszkolono 94 348 nauczycieli⁷¹.

Szczególnie zaniedbana jest inkluzja w obszarze edukacji na poziomie wyższym. Jest to niepokojące zjawisko, ponieważ we współczesnym społeczeństwie szkoły wyższe powinny być miejscem pełnej inkluzji dorosłych osób z niepełnosprawnością w przestrzeń społeczno-edukacyjną. Jak długo będą istniały ograniczenia w dostępie do edukacji wyższej, tak długo nie będzie miała miejsca całkowita integracja osób z niepełnosprawnością w życiu społecznym (Samaniego de García & Porras Vallejo, 2009).

Dla różnych obszarów polityki społecznej, edukacyjnej oraz integracji na rynku pracy ważną rolę odgrywają informacje zawarte w spisie powszechnym, a dotyczące edukacji osób z niepełnosprawnością. Na podstawie spisów w Krajowym Systemie Wskaźników Oświatowych zamieszczane są dane dotyczące np.: liczby osób piśmiennych i analfabetów, wskaźnika edukacji według poziomu wykształcenia oraz średniej liczby lat nauki obywateli w całym kraju z uwzględnieniem zmiennej wieku, liczby dzieci i młodzieży pozostających poza systemem szkolnym (Samaniego de García & Porras Vallejo, 2009). Wskaźniki edukacji według wieku i poziomu frekwencji uczniów w szkołach pozwalają na skoncentrowanie działań w celu przezwyciężenia zacofania szkolnego, m.in. nieadekwatnego do wieku ucznia poziomu nauczania, na którym pozostaje. Dane ze spisu ludności pozwalają śledzić ścieżki edukacyjne ludności ze względu na wybrane zmienne demograficzne, badać czynniki związane z porzucaniem edukacji, ustalać tzw. klimat edukacyjny gospodarstw domowych, konstruować różne wskaźniki społeczno-ekonomiczne w zależności od warunków życia i poziomu edukacji poszczególnych grup społecznych.

Informacje związane z edukacją mają bezpośredni związek z danymi dotyczącymi rynku pracy i sytuacji ekonomicznej ludności. Liczba osób aktywnych zawodowo z uwzględnieniem zawodu zdobytego oraz wykonywanego, kategorii działalności gospodarczej osób z różnych grup społecznych służy do formułowania polityki gospodarczej

⁷¹ <https://www.eluniverso.com/noticias/2019/07/23/nota/7438443/educacion-inclusiva-ecuador-hay-ley-falta-formacion> [dostęp: 20.01.2020].

kraju oraz planowania programów rozwoju. Status osób aktywnych zawodowo dostarcza informacji na temat tego, na ile obywatele są produkcyjni, jak odnoszą się do możliwości zatrudnienia, czy poprzez edukację są motywowani do podjęcia w przyszłości określonej pracy zawodowej, czy oraz na ile są do niej przysposobieni. Dane dotyczące przygotowania zawodowego są niezbędne, aby mieć wgląd w charakterystykę krajowej siły roboczej w ścisłym powiązaniu z jej cechami demograficznymi oraz poznać wyzwania dotyczące działań inkluzyjnych.

2.3.2. Niektóre instytucjonalne formy pomocy osobom z niepełnosprawnością /zaburzeniem psychicznym w Ekwadorze

W celu usprawnienia procesu integracji społecznej osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, na podstawie konstytucji i ustawy organicznej o niepełnosprawności, Ministerstwo Inkluzji Ekonomiczno-Społecznej (MIES) umową ministerialną nr 000154 z dnia 8 stycznia 2013 r. przedstawiło nowy model zarządzania tym procesem. Włączono do współdziałania Podsekretariat ds. Niepełnosprawności wraz z podległymi mu dyrekcjami ds. integracji społecznej. W tym samym czasie 10 stycznia 2013 r. została opublikowana za zgodą ministra regulacja nr 000163, która usprawnia funkcjonowanie usług i sposoby opieki nad osobami z niepełnosprawnością. W tym celu ujednociono przepisy dotyczące usług prowadzonych przez ośrodki opieki i integracji rozwoju, integracyjne ośrodki referencyjne oraz opiekę domową i środowiskową dla osób z niepełnosprawnością (Valarezo, 2013, s. 8).

Normalizowanie sytuacji osób z niepełnosprawnością zostało uznane za warunek zdrowia publicznego i podstawowych praw człowieka oraz jeden z priorytetów polityki społecznej w kraju. Od czasu Deklaracji z 2007 r. Ekwador osiągnął duże postępy w dziedzinie troski o osoby z niepełnosprawnością. Wraz z rozwojem takich programów, jak: Misja Solidarna Manuela Espejo czy *Joaquín Gallegos Lara* rozwijały się różne inicjatywy. Postęp w dziedzinie przestrzegania praw osób z niepełnosprawnością zyskał uznanie w innych krajach i stał się punktem odniesienia dla innych państw Ameryki Łacińskiej (Portiero, 2014, s. 16).

Problemem niepełnosprawności w Ekwadorze nie jest wyłącznie jednostka, ale również jej relacje z rodziną, w której żyje. Rodzina doświadcza wielu trudności w codziennym życiu z powodu niepełnosprawności swojego członka i bywa, że jest pod presją negatywnych postaw oraz dyskryminujących zachowań, dlatego izoluje się i unika kontaktów z innymi (Janocha, 2009, 24-25). Rodziny z osobami z niepełnosprawnością oraz z innego

powodu wykluczonymi (np. osoby starsze bez ochrony emerytalnej) napotykają wiele barier w dostępie do różnego typu usług, opieki zdrowotnej, rehabilitacji. Bariery te są spowodowane niewłaściwą polityką społeczną, brakiem odpowiedniego działania instytucjonalnego, nieadekwatnymi formami pomocy, które są do nich skierowane. Pomoc instytucjonalna dla tych rodzin, wrażliwych na wykluczenie, jest ogromnie ważna, gdyż są one często dotknięte kryzysem życia rodzinnego i większość z nich żyje w biedzie, nawet w ekstremalnej. Poprawa warunków ich życia powinna być priorytetem polityki społecznej kraju. Choć w Ekwadorze jest wiele organizacji społecznych niosących pomoc rodzinom z osobami z niepełnosprawnością w rozwiązywaniu ich problemów, to jednak nie są one wystarczające, aby przełamać istniejące bariery architektoniczne, legislacyjne, społeczne.

Jednym z ważnych problemów, na które rodzina osób z niepełnosprawnością wskazuje, jest nieprzystosowanie otoczenia społecznego, w tym ich mieszkań, do wykonywania samemu wszystkich czynności, a więc życiowej niezależności. Dostosowanie obiektów architektonicznych i komunikacji oraz zorganizowanie różnych form pomocy należy do społeczeństwa. Choć świadomość społeczna dotycząca niepełnosprawności pogłębia się z roku na rok, to jednak środowisko społeczne wciąż daje odczuć barierę, jaka dzieli je od osób wykluczonych. U wielu rodzin powoduje to frustrację i zwątpienie w możliwość zmian. Stąd też ważna jest pomoc instytucjonalna dla osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. Rola instytucji i bliższych kręgów wsparcia społecznego w tej sytuacji jest nieoceniona, gdyż w większości przypadków rodzina i osoby z niepełnosprawnością nie są w stanie samodzielnie poradzić sobie z tym problemem.

Rodziny z osobą z niepełnosprawnością są narażone na wykluczenie, dlatego bardzo ważna jest rola instytucji i organizacji pomocowych w udzielaniu wsparcia osobom z niepełnosprawnością i ich rodzinom. Pomoc ta powinna przyjmować takie formy, które będą uwzględniać stan emocjonalny osób, wyrażać wobec nich szacunek i aprobatę, wzbudzać chęć i radość życia, optymizm i wartości duchowe (Janocha, 2009).

Spośród różnych rodzajów pomocy instytucjonalnej lub poza instytucjonalnej należałoby wymienić:

- wsparcie emocjonalne, polegające na werbalnym i niewerbalnym dodawaniu otuchy i umocnieniu psychicznym. Najczęściej wyraża się to w zdaniach: „jesteś kochany”, „kochamy cię”, „nie martw się”, „rozumiem cię”, „jestem z tobą”, „przejdziemy przez to razem”;
- pomoc wartościująca, która komunikuje o tym, jak ważna jest osoba z niepełnosprawnością. W przekazie słownym wyraża się to przez sformułowania:

„jesteś dla nas ważny”, „cieszymy się tobą”, „jesteś potrzebny”, „możesz wiele dobrego zrobić”, „on jest dobrym człowiekiem”, „ona jest pojętną uczennicą”;

- pomoc instrumentalna, polegająca na konkretnej pomocy materialnej, usługowej, pieniężnej lub innej;
- pomoc informacyjna, która wyraża się poprzez udzielanie porad (np. prawnej, medycznej), przekazanie informacji i wskazówek co do sposobu rozwiązania problemów, czy wprowadzenia ułatwień w życiu codziennym;
- pomoc duchowa, polegająca przede wszystkim na okazaniu empatii, współczucia, zrozumienia wobec cierpienia osoby z niepełnosprawnością i jej rodziny, nadaniu sensu temu, co się w życiu wydarza, ukazywaniu roli wiary i religii w rozwiązywaniu trudnych sytuacji życiowych, ułatwieniu nawiązania bliskiej relacji z Bogiem (Janocha, 2009, 29-30).

Nie zawsze jednak pomoc społeczna, która trafia do osób mniej uprzywilejowanych, przynosi rzeczywiście dobre konsekwencje. Osoby najbiedniejsze otrzymujące rządowe zasiłki zadowolają się nimi i często nie rozwijają własnego potencjału fizycznego i psychicznego, nie dążą do usamodzielnienia się i niezależności osobistej. Taka forma pomocy nie pobudza do autonomii oraz współodpowiedzialności za siebie. Nazwana jest *asistencialismo*. Termin ten oznacza przekazywanie przez klasę rządzącą zasobów pomocy społecznej obywatelom, aby w ten sposób uzależniać ich od siebie, a tym samym zapewnić sobie z ich strony głosy w kolejnych wyborach.

Projekt *AdV*, o którym mowa w kolejnym rozdziale niniejszej rozprawy, ma charakter personalistycznego działania. Skupia się na poszerzeniu wiedzy, nabyciu umiejętności oraz kompetencji praktycznych u jego beneficjentów. Otrzymywana zapomoga była i jest nadal przeznaczona na zapewnienie stałego uczestnictwa osób z niepełnosprawnością i zaburzeniem psychicznym oraz ich rodzin w programach rehabilitacyjnych lub warsztatach (np. opłacenie leków, oprzyrządowania, dojazdów). Oprócz wsparcia socjalnego (pomocy materialnej) udział w Projekcie miał zmobilizować osoby w nim uczestniczące do przełamania samotności i wyjścia z domu, do podejmowania różnych aktywności, do udziału w zajęciach terapeutycznych, do nabycia umiejętności życiowych potrzebnych do usamodzielnienia się, do integracji z otoczeniem społecznym. Pozytywne skutki takich przedsięwzięć ujawniają się szczególnie w czasach katastrof, np. trzęsienia ziemi lub – obecnie – pandemii koronawirusa. W sytuacjach społecznie trudnych, jak np. tragedia z 16 kwietnia 2016 r.⁷², uwidacznia się

⁷² W dniu 16 kwietnia 2016 r. o godz. 18.58 w Ekwadorze nastąpiło trzęsienie ziemi o sile 7,8 stopni w skali Richtera. Zginęły 663 osoby, a 9 osób uznano za zaginione. Do połowy maja 2017 r. aż 28 775 osób (w

ważna rola stowarzyszeń i organizacji pozarządowych, projektów pomocowych (jak *Gioia di Vivere dei Bambini in Ecuador* i *Centro Caritas Antoniana – Alegría de Vivir*) oraz wspólnot religijnych (np. wspólnoty franciszkańskiej wśród społeczności Santo Domingo).

W dalszej części rozprawy zostanie przeanalizowana efektywność Projektu w realiach życia jego uczestników, u których – jak się okazało – nastąpiły zdecydowane zmiany w życiu.

tym 7 633 rodziny) przebywało w tymczasowych schroniskach. W odpowiedzi na nowe potrzeby Stowarzyszenie *Alegría de Vivir* wybudowało Przychodnię Lekarską w Canoa, dzięki której możliwe jest prowadzenie badań klinicznych, podstawowe leczenie i udzielanie porad lekarskich.

Rozdział 3.

Założenia, cele i działalność Projektu *Alegría de Vivir* realizowanego w Santo Domingo w Ekwadorze

*La libertà è terapeutica.
(Wolność jest terapeutyczna.)*

Franco Basaglia

Realizowany w Santo Domingo Projekt *Alegría de Vivir* jest skierowany do osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Ma on ogromne znaczenie zarówno dla nich, jak i dla współpracowników biorących udział w zajęciach rehabilitacyjnych i różnych spotkaniach o charakterze wsparcia. W trakcie trwania Projektu dostrzeżono poprawę poziomu funkcjonowania osób z niepełnosprawnością, wzrost ich poczucia własnej wartości, nabycie pewnych sprawności (manualnych, zawodowych) i urealnienie perspektyw życiowych. Pozytywnej zmianie uległa także społeczna percepcja tych osób. Takie były spostrzeżenia osób prowadzących Projekt oraz jego uczestników, ale wnioski te wymagały zobiektywizowania, dlatego zdecydowano się na podjęcie badań ewaluacyjnych pod kątem wychowawczych, edukacyjnych i rehabilitacyjnych wartości tego Projektu. Badania takie miały również na celu dostarczyć sugestii co do koniecznej modyfikacji Projektu na przyszłość, aby mógł on jeszcze lepiej spełniać swoje zadania. Wyprowadzone z badań wnioski mogą być przydatne również podczas przygotowywania nowych projektów.

Samo przeprowadzenie badań kwestionariuszowych zarówno w grupie osób z niepełnosprawnością, jak i profesjonalistów miało dla nich duże znaczenie, gdyż wymagało autorefleksji i zwerbalizowania swoich doświadczeń, a tym samym pozwoliło im uzmysłowić sobie wszystko, co zyskali dzięki udziałowi w Projekcie, oraz określić plany z nimi związane. Dzięki przeprowadzonym badaniom osoby z niepełnosprawnością dostrzegły zainteresowanie nimi, ich sytuacją zdrowotną i materialną oraz poczuły, że nie tylko były beneficjentami Projektu, lecz także - poprzez dokonanie jego ewaluacji - mają wpływ na jego realizację w przyszłości.

Wyniki badań mogą wskazać walory edukacyjne samego Projektu *AdV*, oraz przedstawić pozytywne skutki procesu inkluzji osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. To jednocześnie ilustruje, jak ważną pracę wykonują franciszkańscy misjonarze pracujący w Santo Domingo (Ekwador) przy udziale Kościoła lokalnego i organizacji charytatywnej z Pizy (Italia) *Gioia di Vivere dei Bambini in Ecuador* oraz z Bonn (Niemcy) *Missionszentrale der Franziskaner*.

Teoretyczna część niniejszej rozprawy ma na celu ukazanie Projektu jako przykładu przedsięwzięcia wspomagającego proces rozwoju osobistego oraz inkluzji społecznej osób z ryzykiem wykluczenia. Pozytywne doświadczenie związane z realizacją Projektu oraz jego wysoka ocena mogą stanowić źródło inspiracji dla tworzenia podobnych projektów, skupionych na poprawie warunków życia i funkcjonowania osób z niepełnosprawnością i ich rodzin.

Projekt *Alegria de Vivir* jest otwarty na nowe pomysły, twórczy, jeśli chodzi o poszukiwania różnorodnych form wsparcia, i ma charakter pilotażowy, co daje szansę na wypracowanie nowatorskich form pomocy i taką adaptację, aby był on dostosowany do niełatwych realiów życia w innych krajach, nie tylko w Ekwadorze. Jednak kopie rozwiązań z Ekwadoru zastosowane w innych krajów, bez adaptacji społeczno-kulturowej, będą skazane na porażkę.

3.1. Geneza Projektu *Alegria de Vivir*

Historia to czas, który ucieka, ukazując kruchość rzeczy i istot żyjących. Każda osoba podlega procesowi starzenia się i śmierci, a jej działalność i osiągnięcia, które wydawałyby się trwałe, ulegają zapomnieniu. Świadczy to o przemijalności człowieka. Pomimo tego należy pamiętać o dokonaniach, które są nie tylko elementem osobistej biografii człowieka, lecz także historii społeczności, w której on żyje. Warto też udokumentować historię powstania i rozwoju różnych przedsięwzięć pojedynczych osób i wspólnot.

Inspiracją do powołania Stowarzyszenia włoskiego *Gioia di Vivere dei Bambini in Ecuador*, współpracującego z misją franciszkańską w Ekwadorze była założona 28 listopada 1994 r. stołówka dla ubogich przy historycznym kościele i parafii św. Franciszka z Asyżu w Pizie (Italia). Stołówka ta przyjęła imię *L'angolo dell'accoglienza di Lodovico Coccapani* (Kącik przyjęcia Ludwika Coccapani), zainspirowana działalnością charytatywną Lodovico Coccapani na rzecz ubogich w Pizie w latach 1894-1931. To właśnie on jako członek Stowarzyszenia Św. Wincentego de Paola i Trzeciego Zakonu Franciszkańskiego (tercjarz) zbierał na ulicy w Pizie każdy grosz (*il soldino*) dla biednych i poszkodowanych po trzęsieniu ziemi. Był nauczycielem, ale również znanym działaczem społecznym. Autor tej dysertacji jako wicepostulator w procesie beatyfikacyjnym Sługi Bożego Lodovico Coccapani, a jednocześnie organizator tej stołówki, chciał uhonorować żywą wśród mieszkańców Pizy pamięć o nim poprzez nadanie stołówce jego imienia. Stołówka Kącik Przyjęcia Lodovico Coccapani to środowisko, gdzie realizuje się *Caritas* Kościoła

pizańskiego i charyzmat franciszkański, którego cechami rozpoznawczymi są: postawa szacunku względem każdego człowieka, bezinteresowne zaangażowanie, ofiarność, wytrwałość, cierpliwość oraz zdrowy rozsądek (Szymański, 2014, s. 8-11).

Wśród założycieli stołówki znajdowały się osoby zaangażowane w życie parafii św. Franciszka, które pragnęły w bezinteresowny sposób kontynuować charyzmat franciszkański na rzecz najbardziej potrzebujących. Wśród nich, oprócz autora tej rozprawy oraz jego współbrata o. Zbigniewa Brauna OFM Conv. byli wolontariusze Giuseppina Pallini, Remo i Marisa Pallini, którzy wykazali się największym entuzjazmem. Obecnie wiele osób mówi, że „przez upór jednego twardogłowego franciszkanina, który w 1994 r. wymyślił sobie stołówkę dla ubogich, chociaż wszyscy mówili, aby dał sobie spokój, dzisiaj jesteśmy tutaj”. Postawa dystansu i krytyki nie stłumiła radości dawania i bezinteresownej pomocy innym. Przykład św. Franciszka z Asyżu i Sługi Bożego Lodovico Coccapani (tercjara z Calcinaia) pomógł wolontariuszom przezwyciężyć trudności ekonomiczne, materialne i społeczne związane z podjętym projektem (Paleri, 2014, s. 19-23).

Latem 1994 r. rozpoczęto prace porządkowania pomieszczeń na parterze klasztoru z oddzielnym wejściem od strony ulicy Filippo Buonarrotiego, w których dotychczas były warsztaty hydrauliczne i naprawcze rowerów oraz magazyn nieużywanych rzeczy. Jednym słowem - miejsce całkowicie zaniedbane. Przy pomocy osób dobrej woli wyremontowano pomieszczenia, założono nowe instalacje elektryczną i wodną, pomalowano ściany oraz wstawiono nowe okna i urządzenia kuchenne wraz z ich wyposażeniem.

Stołówka jest ewidentnym znakiem działania Opatrzności Bożej. Środkami utrzymania są ofiary pieniężne osób indywidualnych lub wspólnot parafialnych oraz żywność przekazywana przez działające w Pizie centra handlowe (np. *Coop. Cisanello*). Również Caritas diecezji Piza, Carrefour, Ipercoop przeznaczyli dla stołówki artykuły spożywcze z krótką datą spożycia. Niestety, taka forma pomocy nie gwarantowała ciągłości w przygotowaniu posiłków dla kilkudziesięciu potrzebujących osób.

Jedną z form pozyskiwania funduszy dla stołówki była organizowana przez wolontariuszy, a szczególnie przez inżynierów Luigi Masciullo i Salvatore Maresca, sprzedaż ciasta. Ich inicjatywa polegała na tym, że raz w miesiącu wypiekali ok. 20-30 wyrobów ciastkarskich, następnie sprzedawali je po każdej Mszy św. w niedzielę, zbierając w ten sposób ok. 1500 euro każdego miesiąca. Był to dzień wyjątkowy w życiu parafii zwany *Festa delle Torte* (święto ciast i tortów), w którym wiele osób pragnęło nie tylko kupić wypieki cukiernicze o różnych smakach i kolorach, lecz także przyczynić się do utrzymania stołówki. Również osoby z sąsiednich wspólnot parafialnych przynosiły dania przygotowane

we własnym domu (np. sosy do makaronów: *sugo* i *ragù*). Dzięki takim dobroczynnym akcjom aż do dnia dzisiejszego nie było większych problemów ekonomicznych z prowadzeniem stołówki, nawet w krytycznych sytuacjach życia parafii.

Od początku działalności stołówki była ona przeznaczona dla ubogich i bezdomnych Włochów, ale także imigrantów, którym nie udało się adaptacja w nowych warunkach. Stołówka była dla nich otwarta od godziny 13.00 do 14.30 we wszystkie dni tygodnia i wydawała ok. 50 obiadów dziennie. Główne prace wykonywali wolontariusze w liczbie ok. 80 osób. Wśród nich byli zarówno studenci, osoby pracujące, jak i starsze, mężczyźni i kobiety, matki i babcie, którzy swój czas wolny i zdolności kulinarne przeznaczali dla tych, którzy tego potrzebowali.

Dystrybucją posiłków i porządkiem w stołówce w godzinach obiadowych zajmowali się studenci. Posiłki były przygotowywane od godziny 9.00 do 13.00. W sumie było ok. 50 osób, głównie emerytów, którzy chcieli w ten sposób poświęcić swój czas dla najbiedniejszych. Podczas wakacji i świąt studenci często wyjeżdżali do swoich rodzin, ale na ich miejsce przybywała młodzież ze szkół średnich i różnych organizacji społecznych, aby służyć tym, którzy potrzebują pomocy, bez względu na ich kolor skóry, wyznanie czy wiek. Przykładem osoby, która przez prawie 13 lat (1994-2007) ofiarnie angażowała się w życie stołówki i pracę w niej, była nauczycielka literatury włoskiej i łaciny – Giuseppina Pallini, nazywana potocznie Pina. Odznaczała się ona wyjątkowym oddaniem na rzecz tego dzieła charytatywnego. Do końca życia wytrwale znosiła cierpienie i ofiarowywała je w intencji rozwoju stołówki. Często powtarzała wezwanie do cierpliwości, zachęcając całą parafię do pracy dla dobra beneficjentów: *Patientia vestra posidebitis animas vestras*⁷³.

Doświadczenie stołówki to historia, która formuje do życia chrześcijańskiego wolontariat złożony z ludzi młodych, studentów i dorosłych. Działalność ta prowadzona jest na drodze wiary i człowieczeństwa. Z pewnością nie łatwo zaangażować się odpowiedzialnie w pracę, która staje się darem dla innych. Nie chodzi o wypełnienie własnego czasu, czyniąc coś pożytecznego, ale o pójście dalej drogą realizowania wartości i bycie wzorem dla innych. Wolontariat polega na ciągłej przygodzie odkrywania samych siebie i naszych bliźnich, poznawaniu, kim jesteśmy i kim dla nas jest drugi człowiek.

Być wolontariuszem to wzrastanie w wartościach ludzkich i chrześcijańskich. To również działać na rzecz drugich (np. przygotować posiłki) z entuzjazmem, służyć innym z życzliwością, wyciągać ręce z uśmiechem, co przyczynia się do budowania kręgu miłości, wzbogacania tego, kto otrzymuje, i tego, kto daje. Można więc powiedzieć, że wolontariat

⁷³ „Przez waszą cierpliwość zbawicie waszą duszę”.

uczy otwierać się na potrzeby innych i wychowuje do odpowiedzialności za tych, którzy mają mniej niż my.

Jedno z pytań, jakie postawili sobie wolontariusze stołówki *L'Angolo dell'Accoglienza di Lodovico Coccapani*, było pytaniem o ich działania: Jakie motywacje skłaniają do tego, aby stawać się permanentnym darem dla innych? Z rozmów z nimi wynikało, że rozumieją oni sytuację osób głodnych, ich potrzebę kontaktu z innymi, że identyfikują się z ich uczuciami; widać było empatię, współczucie wobec nich jako bardziej potrzebujących (Szymański, 2014, s. 48-49).

Zaangażowanie się w pracę w stołówce lub w działalność Stowarzyszenia oznacza oddanie siebie do dyspozycji innych. To staje się najważniejszą wartością życia. Stołówka lub inna działalność charytatywna z pewnością wychowują wolontariuszy, młodych i starszych, pomagają im odkryć samych siebie, odnaleźć to, czego najbardziej potrzebują. Niejeden z nich szukał sensu życia po dramatycznych wydarzeniach, takich jak: ciężka choroba, utrata bliskiej osoby, trudna sytuacja ekonomiczna czy społeczna, doskwierająca przez długie lata samotność. Ich działalność w stołówce stała się punktem zwrotnym – zaczęli dawać siebie, dzielić się chrześcijańską miłością.

Dzielenie się doświadczeniami pomaga wolontariuszom i pracownikom społecznym służyć innym, poświęcać się szczytnej sprawie, wzmacniać samych siebie i pokonywać napotkane trudności. Dlatego działalność wolontariatu budzi nadzieję w wolontariuszach, opiekunach społecznych, jak też w tych, którzy korzystają z ich zaangażowania (Szymański, 2014, s. 33-39). Najważniejsze jest to, aby nie dać się zwyciężyć przez egoizm, nie myśleć tylko o sobie i posiadaniu jak najwięcej. Mając wzrok skierowany na tych, którzy są wyłączeni ze społeczności, można przyczynić się do przemiany środowiska, w którym żyjemy i pozostawić następnym pokoleniom wartości, które odkryliśmy, i które nadały sens naszemu życiu.

Aby zrozumieć ducha pizańskiej stołówki dla ubogich opierającej się na zaangażowaniu wolontariuszy oraz źródło jej powodzenia trzeba wspomnieć o roli modlitwy. Jedną z założycieli stołówki, Pina, w swojej bogatej twórczości literackiej napisała modlitwę dla wolontariuszy pracujących w stołówce, która jest do tej pory codziennie przez nich odmawiana. Wyraża ona ducha służby i sama w sobie odgrywa rolę formacyjną (Szymański, 2014, s. 50):

Panie, naucz nas służyć!

*Panie, naucz nas służyć.
Pomóż nam dzielić się radościami i bólczkami
z tymi, co cierpią w ciele i na duszy.
Daj nam odwagę, stałość i motywację do działania,
aby zbliżyć się z otwartym i hojnym duchem
do osób potrzebujących, które cierpią.
Wzbudź inspirację do działania i ducha zaufania,
aby się nie załamać przed trudnościami.
Dodaj nam siły do współpracy z Tobą, o Panie,
w wyzwoleniu człowieka od biedy, cierpienia i zła na tym świecie.
Wyzwól nas od jakiegokolwiek formy egoizmu
i uczyn nas osobami otwartymi, zdolnymi kochać i dzielić się tym,
kim jesteśmy, i tym, co posiadamy.
Uczyn, o Panie, aby nasz wolontariat stał się jako jedna rodzina,
gdzie każdy z nas czyni wysiłki, aby rozumieć,
współpracować i dzielić się tym, co posiadamy.
Niech jedynym prawem, które nas wiąże i czyni nas wolontariuszami,
będzie miłość i służba dla tych, którzy nas potrzebują. Amen.*

(tłumaczenie własne).⁷⁴

Stołówka stała się inspiracją do tworzenia przez franciszkanów innych dzieł społecznych. Prowincja św. Maksymiliana Kolbego z siedzibą w Gdańsku, która posiadała od 1993 do 2016 r. placówkę duszpasterską w Pizie (Włochy), wspierała misjonarzy w nowo utworzonej misji w Ekwadorze od 1995 r. Ówczesny proboszcz parafii w Pizie trzykrotnie odwiedził tę misję celem poznania sytuacji i ustalenia form pomocy finansowej dla prowadzonych mikroprojektów. Jeden z wyjazdów był zorganizowany przez grupę przyjaciół i parafian z kościoła św. Franciszka w Pizie. Wizyta uczestników tego wyjazdu w kilku placówkach misyjnych Braci Mniejszych Konwentualnych z rejonu Rumiñahui w Santo Domingo de los Colorados (Tsáchilas), gdzie jest duża populacja dzieci i rodzin żyjących w bardzo trudnych warunkach, zmotywowała dla podjęcia decyzji o powołaniu organizacji charytatywnej na rzecz pomocy edukacyjnej tym dzieciom i młodzieży (Szymański, 2016).

W 2005 r., po kolejnej wizycie przyjaciół z Pizy w ośrodku misyjnym w Santo Domingo, podjęto decyzję o utworzeniu stowarzyszenia pod nazwą „Radość Życia Dzieciom w Ekwadorze” (*Gioia di Vivere dei Bambini in Ecuador*). Już sama nazwa ukazuje cel

⁷⁴ Opatrzność Boża czuwała nad stołówką od początku jej istnienia. Doświadczaliśmy mocy modlitwy odmawianej codziennie przez wolontariuszy. Pewnego dnia brakowało artykułów spożywczych do przygotowania posiłków. W stołówce nie było niczego, a trzeba było ugotować obiad dla 50 osób. Po krótkim czasie ktoś zapukał do drzwi, przekazując gotowe do spożycia dania obiadowe.

działania – jest nim niesienie radości dzieciom i ich rodzinom poprzez konkretne formy pomocy. Stowarzyszenie powstało w Pizie przy ul. Via di Pratole 67. Zostało zalegalizowane 24 marca 2006 r. przez notariusza Angelo Caccetta (numer akt 63.442/2006). Przewodniczącym został Donato Todisco, zastępcą przewodniczącego – Giancarlo Teti, skarbnikiem – Rocco di Vita, sekretarką – Agata Fortunata Giarrizzo, pierwszym doradcą – Lucia Muzio, drugim doradcą – Maria Mirante, trzecim doradcą – Graziella Ortona. Do oddanych propagatorów dzieł podejmowanych przez członków stowarzyszenia należał ówczesny proboszcz kościoła św. Franciszka – o. Tomasz Ryłko, który wspierał dzieło nowymi inicjatywami celem zebrania potrzebnych funduszy. Zatwierdzony Statut Stowarzyszenia ustalał, że jest ono organizacją not-for-profit opierającą się na pracy wolontariuszy - pojedynczych osób oraz grup, które celem wsparcia dzieła podejmują działalność socjalną, kulturalną, zdrowotną edukacyjną lub sportową. Głównymi założeniami stowarzyszenia są: promocja postawy solidarności oraz pomocy poprzez różne formy działania, obrona praw człowieka, a zwłaszcza dzieci, edukacja na rzecz pokoju, współpraca na rzecz wolontariatu, działalność międzynarodowa, pomoc humanitarna, wrażliwość na cierpienie i skutki życiowych tragedii, tępienie rasizmu i mafii, obrona środowiska naturalnego, zachowanie kultury prawa. Głównym celem stowarzyszenia jest promowanie i organizowanie działalności pomocowej dla wspólnot lub osób indywidualnych celem pokonania wykluczenia społecznego i wyjścia z biedy wszystkich osób, bez względu na ich rasę i wyznanie religijne.⁷⁵

Pod koniec 2006 r. przedstawiono projekt budowy ośrodka wychowawczego w Santo Domingo (przeznaczonego do prowadzenia zajęć pozaszkolnych) wraz z salkami katechetycznymi i stołówką dla 60 dzieci. Projekt ten opiewał na 80 000 dolarów. Założyciele stowarzyszenia postanowili wziąć kredyt na potrzeby realizacji planu budowy, z możliwością spłacenia długu w ciągu jednego roku. Była to odważna decyzja, gdyż członkowie stowarzyszenia nie mieli zabezpieczenia finansowego. Wszyscy znajomi, przyjaciele i rodziny odradzali ten pomysł, jednak twórcy projektu mieli niezachwianą nadzieję na jego zrealizowanie. W krótkim czasie został spłacony dług, na na koncie stowarzyszenia była kwota dwa razy większa niż zaciągnięty kredyt. Stało się tak dzięki organizowaniu różnego rodzaju wydarzeń kulturalnych i kulinarnych, w czasie których zbierano fundusze na rzecz realizacji projektu. Świadczy to o sile wiary i ufności w Opatrzność Bożą założycieli stowarzyszenia oraz o mocy perswazji - przekonano społeczność pizańską, by zaangażowała

⁷⁵ Statut Stowarzyszenia *Gioia di Vivere dei Bambini - in Ecuador* (Estatutos Italia) wraz z aktem rejestracji (*nombramiento*) można znaleźć na stronie: <http://caritasantonianas.com/>.

się w niesienie pomocy dzieciom w Santo Domingo, którym potrzebne były zajęcia pozaszkolne i katechetyczne. Budowę rozpoczęto w styczniu 2007 r., a inauguracja nastąpiła już za rok – 17 lutego 2008 r. Podczas inauguracji stołowiec nadano imię *Raoul di Vita*, aby upamiętnić zmarłego tragicznie syna Rocco di Vita i Agaty Giarrizzo, współzałożycieli stowarzyszenia z Włoch.

W tym okresie w Ekwadorze trudno było uzyskać pozwolenie na zakładanie stowarzyszeń zagranicznych. Ponieważ stowarzyszenie włoskie nie miało mocy prawnej, zawieszono 25 listopada 2008 r. stowarzyszenie działające w Ekwadorze pod nazwą *Centro Caritas Antoniana Alegría de Vivir* (decyzja Ministerstwa nr 01079). Jeśli chodzi o sprawy ekonomiczne stowarzyszenie to działa w ścisłej łączności ze stowarzyszeniem włoskim *Gioia di Vivere dei Bambini in Ecuador*, jego zaś celami są współpraca z Ministerstwem Inkluzji Ekonomicznej-Społecznej (MIES) oraz uzyskanie wsparcia od rządu ekwadorskiego na realizację dzieł socjalnych⁷⁶.

Stowarzyszenie *Gioia di Vivere* rozpoczęło następną realizację kolejnego projektu, tym razem przedszkolnego, pod nazwą *Ruminazaret* dla dzieci od 1 do 3 lat. Ten projekt dotyczył formacji dzieci w dzielnicy Rumiñahui na wzór formacji Jezusa w Nazarecie. Dzieci, wychowywane przeważnie przez samotne matki i ubogie rodziny, pobierają edukację w *Ruminazaret* od godziny 8.30 do 16.30, od poniedziałku do piątku. Inauguracja tego obiektu nastąpiła 25 czerwca 2009 r. Stworzono też centrum wolontariatu z możliwością udzielenia gościny 6 osobom. Są tam jedno- i dwuosobowe pokoje, kuchnia z jadalnią i pomieszczenie rekreacyjne (Szymański, 2016, s. 71).

Entuzjazm założycieli stowarzyszenia wciąż wzrastał i zapalał do podejmowania następnych projektów socjalnych w misji św. Antoniego w Santo Domingo de los Tsáchilas. Stowarzyszenie stawało się znane nie tylko w Santo Domingo i na terenie Pizy, lecz także w całych Włoszech i za granicą (Polska, Kanada, Niemcy, Anglia, Korea Południowa, Hiszpania). Było też wiarygodne co do projektów budowlanych i ich wsparcia ekonomicznego. Dnia 16 grudnia 2009 r. odbyła się inauguracja obiektu pod nazwą *Casa de Juan Pablo II*, przeznaczonego do prowadzenia warsztatów dla rodzin i osób z niepełnosprawnością. Do projektu można zaliczyć takie warsztaty, jak: pizzeria, kuchnia, zakład fryzjerski, warsztat prac ręcznych i wyrobów z *tagua*, biuro pracowników socjalnych dla osób z niepełnosprawnością, biuro koordynacyjne. Ponadto stworzono mały ośrodek

⁷⁶ Statut Stowarzyszenia *Centro Caritas Antoniana Alegría de Vivir* (Estatutos Ecuador) wraz z aktem rejestracji (*nombramiento*) można znaleźć na stronie: <http://caritasantonianas.com/>.

zdrowia z gabinetem lekarskim i dentystycznym dla potrzeb osób biorących udział w wyżej przedstawionych projektach.

Członkowie stowarzyszenia włoskiego nie ograniczyli swojej działalności do wyżej opisanych projektów. Z pomocą Urzędu Miasta w Pizie sfinansowali zagospodarowanie terenu pod obiekty sportowe. Miało to duże znaczenie, gdyż teren ten nie miał zabezpieczenia we własności franciszkańskiej. Było to miejsce zaniedbane i porośnięte dziką roślinnością, zanieczyszczone przez spływające tamtędy ścieki i często odwiedzane przez narkomanów, którzy palili tam marihuanę, zażywali kokainę oraz handlowali narkotykami⁷⁷. Najpierw przeprowadzono kanalizację ściekową, która całkowicie zmieniła obraz terenu. W drugim etapie zbudowano boiska wraz z trybunami dla potrzeb parafian i uczestników projektów.

W 2013 r. przy udziale parafian, osób prywatnych i stowarzyszenia *Gioia di Vivere dei Bambini in Ecuador*, wybudowano budynek parterowy z przeznaczeniem na spotkania rekreacyjne i formacyjne osób starszych i z niepełnosprawnością. W dniu 23 marca 2013 r. odbyła się inauguracja Centrum dla osób z niepełnosprawnością i seniorów (*Centrum Recreativo*).

Mając na uwadze rehabilitację osób z niepełnosprawnością, podjęto budowę kolejnego budynku obok centrum rekreacyjnego, o którym była mowa wyżej, z przeznaczeniem na rehabilitację. Budowę zakończono tego samego roku i wraz z całym wyposażeniem niezbędnym do ćwiczeń rehabilitacyjnych oddano do użytku na uroczystej inauguracji 23 sierpnia 2013 r.

3.2. Kontekst pedagogiczny Projektu *Alegría de Vivir*

Stowarzyszenie włoskie *Gioia di Vivere dei Bambini in Ecuador* umożliwił stworzenie większego Projektu realizowanego w połączeniu ze stowarzyszeniem *Centro Caritas Antoniana - Alegría de Vivir* działającym od 2009 r. w Santo Domingo de los Colorados. W tym Projekcie wzięto pod uwagę podejście do osób z niepełnosprawnością, oparte na personalizmie. Perspektywa ta akcentuje niezbywalną godność każdej osoby. Rzeczywistości podmiotowa i przedmiotowa spotykają się właśnie w osobie, która jest kluczem do zrozumienia jej samej (Bartnik, 2006). Każda osoba, również z niepełnosprawnością i z zaburzeniem psychicznym, ujmowana jest integralnie, w kontekście jej biografii, aktualnej sytuacji osobistej, rodzinnej, zawodowej i społeczno-ekonomicznej.

⁷⁷ Dzięki pomocy Stowarzyszenia *Gioia di Vivere dei Bambini in Ecuador* zostały unormowane sprawy prawno-własnościowe tego terenu.

Założeniem Projektu *Alegría de Vivir* było przystosowanie miejsca, w których żyją osoby z niepełnosprawnością, aby mogły one się rozwijać i by poprawiło się ich funkcjonowanie. Istotne było objęcie działaniami Projektu osoby z niepełnosprawnością, które były najbardziej zagrożone wykluczeniem społecznym. Uczestnictwo dawało im szansę na rozwój osobowy oraz inkluzję społeczną. Takie ukierunkowanie Projektu otwierało duże możliwości działania, które wyzwalały w ludziach pragnienie zmiany. Dzięki temu, że poprawiają się warunki życia, poziom wykształcenia, jakość wychowania, zakres wiedzy, sprawności potrzebne do funkcjonowania w życiu codziennym – podwyższa się pozytywny obraz siebie samego, poprawiają się relacje z otoczeniem. Osoba ta, czuje się akceptowana, traktowana z szacunkiem, obdarowana zaufaniem, zaczyna lepiej funkcjonować i odkrywać w sobie możliwości rozwojowe zablokowane przez niepełnosprawność.

Założenie, że człowiek jest podatny na zmiany i że jest sens z nim pracować, ponieważ ma on potencjał i dynamikę rozwojową, jest kluczowe. Potrzeba bowiem pozytywnej wizji człowieka z niepełnosprawnością jako dążącego do rozwoju swoich maksymalnych zdolności pomimo utrudnień, które często mu to uniemożliwiają. W związku z tym różnego typu projekty, podejmowane jako forma pomocy, potwierdzają optymistyczną wizję człowieka z niepełnosprawnością – jest to osoba obdarzona zdolnością do wykonywania znacznie większych rzeczy i funkcjonowania na wyższym poziomie niż aktualnie. Brak odpowiednich warunków życia uniemożliwia osiągnięcie tych celów.

Stowarzyszenia, o których była wyżej mowa, ustaliły w Statutach cele swojego działania. Są one oparte na personalizmie, który zajmuje swoiste miejsce we współczesnej pedagogice specjalnej (zob. par. 1.1.3). Podkreśla on konieczność wczesnego zapobiegania oraz wczesnej interwencji medyczno-psychologicznej celem szybkiego rozpoznania niepełnosprawności lub choroby i podjęcie skutecznych działań. Z personalistycznym podejściem łączy się nastawienie na promocję autonomii oraz autorewalidacji, rozbudzenie i stymulację aktywności osób z niepełnosprawnością, aby samodzielnie wykonywały one czynności i dokonywały zmian w swoim życiu. Podobne znaczenie ma współpraca z rodziną jako naturalnym miejscem życia dla osoby z niepełnosprawnością. Ponadto dostrzeganie problemów, które wcześniej były im nieznane, pomaga im w przekraczaniu własnych ograniczeń. Propagowanie nowej, pozytywnej wizji człowieka z niepełnosprawnością, udzielenie wsparcia rodzinie poprzez służby pomocowe, aby nie załamali się w momencie kryzysu i nie wykonywali rutynowo swojej pracy, to dalsze zmiany w podejściu do tej grupy osób. Ważnym elementem w pracy stowarzyszeń jest nadzieja, że można znaleźć nowe rozwiązania dotyczące kształcenia, wychowania i edukacji najbardziej potrzebujących. Nie

można nie wspomnieć o integralnym, ekosystemowym podejściu do osoby z niepełnosprawnością, jej problemów i rodziny, uwzględniającym jej kontekst osobisty, rodzinny i kulturowy.

Podsumowując, włoskie Stowarzyszenie *Gioia di Vivere dei Bambini in Ecuador* postawiło sobie za cel (ujęty w Statucie) promowanie i organizowanie działań socjalnych oraz kulturalnych na rzecz polepszenia zdrowia, edukacji i pracy zawodowej oraz dobrobytu osób uczestniczących w projektach, jak również ich rodzin i wspólnot, do których należą, bez względu na ich kolor skóry, rasę czy wyznanie.

Podobne założenia socjalno-edukacyjno-zdrowotne przedstawia w swoim programie statutowym Stowarzyszenie *Centro Caritas Antoniana – Alegría de Vivir*, działające w ścisłej współpracy ze Stowarzyszeniem *Gioia di Vivere dei Bambini in Ecuador*. Ma ono również na uwadze dobro beneficjentów - uwzględnienie sytuacji ekonomiczno-socjalnej ich rodzin, a zwłaszcza ochronę dzieci przed niebezpieczeństwami (np. narkotykami, przemocą wobec nieletnich i osób z niepełnosprawnością, kradzieżami, czy powtarzającymi się porwaniami osób dla wymiany organów ludzkich).

3.2.1. Charyzmat franciszkański

Kultura Ameryki Łacińskiej jest oparta na wartościach chrześcijańskich. Jedną z form realizacji tych wartości jest charyzmat franciszkański. Pojęcie „charyzmatu” i jego określenie pochodzi od św. Pawła. Autor ten posłużył się nim, aby wskazać na podstawowy dar życia chrześcijańskiego, który otrzymali wszyscy wierzący. Dar ten może wyrażać się w różnych formach życia wewnętrznego, takich jak: wiedza, mądrość, nauka, miłość oraz życia zewnętrznego, takich jak: posługa, stan. Ponadto dar ten rozumiany jest jako dobro wspólnotowe z przeznaczeniem do służenia Kościołowi (Iriarte, 1999).

Według św. Pawła głównym charyzmatem jest życie w Duchu Świętym. Charyzmaty to dary, w których wyraża się współpraca chrześcijanina w budowaniu Mistycznego Ciała Chrystusa, czyli Kościoła. Są nimi również charyzmaty spektakularne, takie jak: prorocтва, dar języków, czynienie cudów. To, co jest istotne w charyzmacie, to nie jego wyjątkowość, lecz możliwość ubogacenia całej wspólnoty. Charyzmat jest darmowym darem Ducha Świętego dla Kościoła. W szerszym rozumieniu, charyzmat „oznacza wszystko to, co dla człowieka jest darem Ducha Świętego mającego pomóc, aby człowiek w swym powołaniu do zbawienia był całkowicie sobą, zgodnie z planem miłości Bożej, który powołuje go do budowania mistycznego Ciała Chrystusa” (Kudzia, 2017, s. 5).

Charyzmat św. Franciszka wpłynął na odnowienie życia religijnego chrześcijan, było w nim bowiem wezwanie o powrót do źródła – do życia Ewangelią. Stał się ucieleśnieniem Ewangelii, gdyż odczytywał ją w konkretnych warunkach i inicjował nowe formy życia chrześcijańskiego (Iriarte, 1999, s. 25). Radykalne zachowanie ubóstwa prowadziło do pełnego oderwania się od własnych planów i rezygnacji z interesów na rzecz służby ewangelicznej. Można powiedzieć, że charakterystycznymi cechami charyzmatu franciszkańskiego są: wierność Ewangelii, zachowywanie radykalnego ubóstwa i dążenie do realizacji konkretnych form służby wewnątrz Kościoła, zgodnych z wymogami czasu (Kudzia, 2017, s. 6).

Na przestrzeni wieków zakon franciszkański odkrywał charyzmat nakreślony przez Założyciela, budując specyficzną duchowość w relacjach do Stwórcy i całego stworzenia. Jeden z następców św. Franciszka – św. Bonawentura z Bagnoreggio ukazał jego życie jako nacechowane zapalem i entuzjazmem oraz radością duchową (1B 1, 6; 8, 3; 12, 1). Postępowanie św. Franciszka, jak zwrócił na to uwagę Tomasz z Celano, wyrażało jego wewnętrzną wolność ducha, która rodziła się z posłuszeństwa i prowadziła do zjednoczenia z Bogiem (por. 1Cel 61).

Jan Paweł II na zakończenie jubileuszu osiemsetlecia urodzin św. Franciszka próbował odpowiedzieć rodzinom franciszkańskim, dlaczego wszyscy przychodzą do Biedaczyny z Asyżu (Jan Paweł II, 1984a, s. 33–35). Ukazał on bogaty charyzmat świętego Ojca Serafickiego, założyciela Zakonu Braci Mniejszych, i stałe wartości zachowywane przez jego duchowych synów. Należą do nich: pogoda ducha, radość, wolność, pokój, zgoda i pojednanie między ludźmi. Świadectwa ukazują, że Świętego rozpieierała radość życia, co znalazło wyraz w jego pieśniach na chwałę Boga (Jan Paweł II, 1984a, s. 34). W innym miejscu Jan Paweł II zaznaczył, że św. Franciszek był miłośnikiem pokoju i powszechnego braterstwa. Ten pokój rodził się z jedności ze Stwórcą, którego widział on we wszystkie stworzeniach, w tym również w swoich braciach i siostrach (Jan Paweł II, 1984a, s. 35).

Biedaczyna z Asyżu wszystkich ludzi, bez względu na ich wiarę, pochodzenie, rasę i kolor skóry, pozdrowiał słowami: „Niech Pan obdarzy Cię pokojem”. Przyczyniał się do wygaszania sporów i przywracania pokoju między ludźmi. Każdego człowieka i wszelkie stworzenie na ziemi nazywał swoim bratem i siostrą. Charyzmatyczną postawą ukazywał światu orędzie krzyża, które nawoływało do nawracania się i posłuszeństwa woli Bożej. Rozważanie Jana Pawła II przypomniało raz jeszcze, jak wielkie znaczenie ma charyzmat Świętego dla ludzi współczesnych, szczególnie dla tych, którzy cierpią i którym trudno

zaakceptować cierpienie. Drogą do odnalezienia sensu życia jest ukrzyżowanie własnego egoizmu i postawienie Boga pośrodku swego życia. Wtedy można dostrzec wokół siebie innych braci i siostry, szczególnie tych, którzy najbardziej potrzebują miłości (Jan Paweł II, 1984a, s. 39).

Żyjemy w czasach podobnych do tych, w jakich żył św. Franciszek. Wartości, na które on nam wskazywał, takie jak: radość, wolność, miłość, braterstwo i pokój, można osiągnąć tylko poprzez życie zgodne z Ewangelią, gdyż Ewangelia prowadzi człowieka do Boga i ukazuje mu jego godność, godność drugiego człowieka i prawdziwe braterstwo. Franciszek doszedł do radości poprzez cierpienie, do wolności poprzez posłuszeństwo, do miłości poprzez zwycięstwo nad własnym egoizmem (Jan Paweł II, 1984b, s. 49). Jan Paweł II podkreślał, że św. Franciszek zbliżał się do ludzi, obejmując sprawy ich życia, problemy i cierpienia, a przede wszystkim przekonując, że Ewangelia jest drogą do zbawienia, budził Chrystusa w strapiionych i uciemężonych, zachęcał ich, aby byli świadkami nadziei, która nigdy nie zawodzi (Jan Paweł II, 1984b, s. 49). To właśnie od św. Franciszka należy się uczyć prawdziwego humanizmu. Fascynująca i bogata jest osobowość charyzmatyczna św. Franciszka oraz jego synów duchowych, która przez stulecia była ukazywana jako wzór humanizmu.

Piotr Śliwiński w swojej rozprawie zaprezentował koncepcję humanizmu franciszkańskiego według o. Merinio, który przekonywał, że humanizm św. Franciszka jest bardziej postawą niż uprawianiem filozofii. Autor ten podkreśla, że rola świętego Biedaczyny z Asyżu jest istotna nie tylko dla ruchu franciszkańskiego, lecz także dla formowania uniwersalnego humanizmu, gdyż Święty przekraczał rami przynależności religijnej (Śliwiński, 2005, s. 195).

Misja św. Franciszka służy dzisiejszemu światu do ożywienia chrześcijańskiego powołania i nadal budzi świadomość, jak bardzo potrzebujemy jeden drugiego do rozwoju własnego człowieczeństwa. Owoce charyzmatycznego działania Franciszka i jego następców służą do rozwoju postawy miłości oraz gotowości do wspólnego działania na rzecz potrzeb Kościoła i społeczeństwa, a szczególnie najbardziej potrzebujących. Stąd warto zwrócić uwagę na niektóre elementy charyzmatu franciszkańskiego, który jest zawsze realizowany w konkretnych warunkach, zwłaszcza w społecznościach o specjalnych potrzebach egzystencjalnych. Taką konkretną rzeczywistością, w której można zobaczyć efekty życia charyzmatem franciszkańskim jest omawiany w tej pracy Projekt *Alegria de Vivir* w Santo Domingo - Ekwador. Warto zatem ukazać niektóre elementy charyzmatu franciszkańskiego widoczne w realizowanym Projekcie.

Jednym z elementów charyzmatu franciszkańskiego jest radość. Źródłem radości dla Ojca Serafickiego był zawsze Jezus Chrystus. Przyglądając się życiu św. Franciszka, można stwierdzić, że radością człowieka jest działanie dla dobra innych, gdyż ono zbliża do Boga, który jest Miłością. Miłość przejawia się w czynieniu dobrze innym, jest odbłaskiem Boga-Miłości i do Niego prowadzi. Święty w swoim działaniu okazywał radość, akceptując wszystko, co go spotykało, znosząc i kochając wszystkich bez oczekiwania wzajemności. Kiedy Święty chodził w stanie radości w Panu, wtedy doznawał uczucia szczęścia i dzielił się nim ze wszystkimi (Iriarte, 1999, s. 190-197). Biedaczyna z Asyżu wzywał swoich naśladowców do bycia radosnymi tylko z tego powodu, że żyją wśród ubogich, osób z marginesu, niepełnosprawnych, chorych psychicznie, żebrzących na ulicach czy peryferiach miast (por. 1 Reg 9, 2; 1 Reg 10, 1-4; zob. Prejs & Kijas, 2005, s. 106, 108).

Innym elementem charyzmatu św. Franciszka jest miłość. Miłość (*amor*) rozumiana jest jako akt wolnej woli w stosunku do dobra, które się przedstawia. W myśli franciszkańskiej Bóg jest najwyższym Dobrem, a zatem najwyższą Miłością, która udziela się w wymiarze wewnątrztrynitarnym - istotowo i wiecznie oraz na zewnątrz - w czasie i przestrzeni (Temperini, 2006). Taką Franciszkową miłość pragną naśladować franciszkanie, krocząc drogą doskonałości, która jest Bóg (por. 1 Reg 17, 5; zob. Prejs & Kijas, 2005, s. 113). Św. Franciszek zdawał sobie sprawę, że miłość do Boga pozostanie wątpliwa, jeśli nie będzie urzeczywistniona w konkretnej relacji do braci (Temperini, 2006), a szczyt tej miłości zdobywa się w służbie nieprzyjaciołom, ludziom biednym, z niepełnosprawnością, będącym w konflikcie z prawem, wykluczonym.

W encyklice *Fratelli tutti* papież Franciszek wybrał słowa Świętego z Asyżu dotyczące braterstwa i przyjaźni społecznej (por. Np VI). Zwracając się do wszystkich braci i sióstr, w sposób włączający, a nigdy nie wyłączający, aby odnowić ducha braterstwa, aby docenić i miłować każdą osobę „niezależnie od bliskości fizycznej, niezależnie od miejsca na świecie, w którym się urodziła lub w którym mieszka” (Papież Franciszek, 2020). Taka miłość, o którą wzywa papież Franciszek w encyklice, jest podstawą każdego zdrowego i otwartego życia społecznego (Papież Franciszek, 2020).

Miłość łączy się z ubóstwem. Kiedy mówimy o św. Franciszku, myślimy o jego miłości do ubóstwa. Ale tego ubóstwa nie zapragnął on po to, aby naśladować swoich współczesnych, zaangażowanych w szerzące się wtedy we Włoszech ruchy pauperystyczne, lecz dlatego, że usłyszał słowo wzywające go do naśladowania Jezusa ubogiego. W swoim *Testamencie* napisał: „I gdy Pan zlecił mi troskę o braci, nikt mi nie wskazał, co mam czynić, lecz sam Najwyższy objawił mi, że powinienem żyć według Ewangelii” (T 14-15; zob. Prejs

& Kijas, 2005, s. 157). Dlatego naśladowcy św. Franciszka są powołani do niesienia pomocy ubogim (por. T 1-2; 1 Reg 8, 10; zob. Prejs & Kijas, 2005, s. 155, 106). Gdy żyje się duchowością franciszkańską, w każdych warunkach można praktykować ubóstwo, zarówno wspólnotowo, jak też indywidualnie (Hardick, 2006). Eliodoro Mariani w refleksji na temat człowieka stwierdza, że gdyby nie świadomy wybór stania się ubogim dla Boga, wartości osobowe byłyby zaprzepaszczone przez dążenie do osiągnięcia sławy (Mariani, 2006).

W rozważaniu tym nie można pominąć wartości, jaką była dla Franciszka i jego naśladowców wspólnota. Dobrze to ukazał Andrea Boni w haśle „wspólnota braterska” zawartym w *Leksykonie duchowości franciszkańskiej* (Boni, 2006). Wspólnota braterska świadczy wobec świata i społeczności o Bogu żywym i prawdziwym, o jego ojcostwie i braterstwie wobec człowieka, o Jego miłości (Boni, 1995). A zatem bycie z braćmi nie jest kwestią wyboru, lecz przede wszystkim decyzją o akceptacji innych takimi, jakimi są. W akcie miłości na nowo spotykamy człowieka oraz Boga. Wspólnota jest objawieniem miłości wynikającej z akceptacji Boga jako Ojca wszystkich dzieci (Boni, 2006). Stąd należy widzieć w braterstwie element apostołstwa - głoszenia konieczności nawrócenia, zmiany życia, nadania mu sensu, aby uwierzyli ci wszyscy, którzy zapomnieli, że Bóg jest miłością wśród braci (Boni, 2006).

Żyjemy w czasach naznaczonych konfliktami politycznymi, społecznymi, religijnymi, ubóstwem, migracjami, zmianami klimatycznymi, kryzysem ekonomicznym, a obecnie koronawirusa i pandemią. Dlatego uznanie siebie jako braci i siostry, na wzór Świętego, to sposób na potwierdzenie niezbywalnej godności każdego istnienia ludzkiego stworzonego na obraz Boga. Pomaga nam to przypomnieć, że z obecnych trudności możemy wyjść jedynie na drodze braterstwa i przyjaźni społecznej.

John White w swoim rozważaniu nad osobą twierdzi, że św. Franciszek kierując do ludzi posłanie o miłości Boga, rozumiał ją jako wartość mająca w sobie przymioty wrodzone i nabyte, które powinny być respektowane i szanowane. Postać św. Franciszka była inspiracją dla rozważań zamieszczonych w wielu publikacjach ascetycznych, teologicznych oraz z zakresu filozofii antropologicznej, której przedstawicielem w ubiegłym stuleciu był filozof wartości - Max Scheler. Ukazywał on Świętego jako wzór osoby zdolnej do współodczuwania z całym kosmosem, czyli zdolnej do czystych aktów miłości (White, 2005, s. 265).

Trudno zgłębić ideał życia franciszkańskiego z jego specyficznym stylem, jakim jest posłuszeństwo, jeśli się nie uwzględni życia braterskiego, czyli radosnego przeżywania wolności dzieci Bożych, o której pisze św. Paweł (Ga 5, 13). To właśnie w posłuszeństwie

brat służy bratu i szuka sposobu, aby wyrazić pełną miłości dyspozycyjność. W dotychczasowej ascezie posłuszeństwo łączono najczęściej z pokorą, teologowie ujmowali je jako cnotę, Biedaczyna z Asyżu zaś rozpatrywał posłuszeństwo integralnie, na płaszczyźnie rozumu i woli, przenikniętych miłością (Iriarte, 1999, s. 229).

Kolejnym istotnym elementem duchowości franciszkańskiej jest pokora. Franciszkowi została objawiona właśnie ta ewangeliczna droga. To pokora pomaga w dążeniu do doskonałości. Costanzo Cargnoni przedstawia pokorę w życiu Franciszka jako stawania się coraz doskonalszym na wzór Chrystusa, aż do stanu pełnej pokory i ubóstwa, w jakim umierał (Cargnoni, 2016, s. 1292). Franciszkowa pokora obejmowała całą rzeczywistość, a przekłada się ona na poddanie i miłość względem wszystkich i całego stworzenia. Tak więc ćwiczenie się w pokorze powiązane było z ubóstwem w duchu i prostotą serca (Cargnoni, 2016, s. 1308-1310).

Prostota jest następnym elementem charakteryzującym duchowość franciszkańską. Wyraża ona postawę człowieka wobec Boga, życia, stworzenia i innych – „na każdym miejscu, o każdej godzinie i o każdej porze, codziennie i nieustannie wierzymy wszyscy szczerze i pokornie” (1 Reg 23, 10-11; zob. Prejs & Kijas, 2005, s. 123). To właśnie prostota pozwala człowiekowi spotkać Boga w swoim wnętrzu i przeżyć Jego obecność. Człowiek rzeczywiście pokorny, jak św. Franciszek, odkrywa w Duchu Świętym podstawową zasadę wzrastania - przyjmowanie łaski Bożej i odpowiadanie na nią (Izzo, 2006).

Charakterystycznym aspektem duchowości Franciszka był szacunek do stworzeń, który wynikał z jego szacunku do Stwórcy oraz kontemplacji Jego obecności w stworzeniach. Pisał o tym Tomasz z Celano, świadek życia Świętego, w *Życiorysie św. Franciszka* (por. 1 Cel 80; 2 Cel 165; zob. Prejs & Kijas, 2005, s. 496, 687). W średniowieczu traktowano Boga jako feudalnego pana, którego należało się bać. Biedaczyna z Asyżu ukazał inną postać Boga, z którym można wejść w relację osobową. Franciszek ukazywał możliwość spotkania Boga bliskiego, który wzywa człowieka po imieniu i okazuje mu swoją miłość. Zachęca do odkrywania wciąż na nowo Boga, tego kim On jest. To właśnie Bóg z Jego niekończącą się miłością czyni człowieka wolnym od więzów krwi, wolnym do stawania się bratem mniejszym, aby służyć z pokorą całemu stworzeniu (Blundetto, 2006, s. 646). Wolność czyniła Franciszka Bożym szaleńcem, który odkrywał w Piśmie Świętym prawdę o tym, że wszystko przemija, ale miłosierdzie Boga nigdy nie będzie miało końca (por. 1 Kor 13). Taka wrażliwość na sprawy Boże przyczynia się do poszanowania przyrody i życia ludzkiego, uznania prawa do życia, istnienia i wolności wszystkich stworzeń (Iriarte, 1999, s. 279-280).

Ponieważ omawiany w tej rozprawie Projekt *Alegría de Vivir* jest przykładem realizacji charyzmatu św. Franciszka, jego celem jest opieka nad osobami z niepełnosprawnością i chorymi psychicznie, należy również wspomnieć o miejscu cierpienia w życiu Franciszka. Pierwszym i podstawowym obowiązkiem braci była miłość względem chorych. Tommaso Celano, opisując etapy życia Franciszka, stwierdził, że Święty „odczuwał w sobie wszystkie cierpienia chorych i mówił im słowa wyrażające współczucie, gdy nie mógł im już inaczej przyjść z pomocą” (por. 2C 175). Tego rodzaju współczucie Franciszek okazywał nie tylko swoim braciom, lecz także wszystkim cierpiącym, których napotykał. Nie brakuje świadectw jego bezinteresownej miłości i poświęcenia dla chorych. Takie formy opieki Franciszek zalecał braciom w swojej Regule (por. 1 Reg 10, 1n; 2 Reg 6, 9; zob. Prejs & Kijas, 2005, s. 108, 132). Jeszcze większe współczucie miał dla współbraci, którzy go pielęgnowali, kiedy był przykuty do łoża poprzez „siostrę chorobę” i zupełnie zależny od nich. Dziękował im za akty miłości, wyrażając to śpiewem (por. 2 Zw 99; 119; zob. Prejs & Kijas, 2005, s. 1634, 1917; por. Schmucki, 1995, s. 862).

Bardzo ważne znaczenie w charyzmacie franciszkańskim ma powołanie misyjne, pochodzące z natchnienia Bożego (por. 1 C 29; zob. Prejs & Kijas, 2005, s. 463). Franciszek podaje zasady pracy misyjnej braci, o których wspomina L. Iriarte. Pierwszy z nich polega na tym, aby nie wytykać błędów, nie gardzić wiarą i kulturą innych, dostosować się do instytucji społecznych funkcjonujących w danym kraju oraz zwyczajów tych, do których bracia zostali posłani (Iriarte, 1999). Drugi postulat dotyczy świadectwa życia chrześcijańskiego: „aby bracia nie wszczynali kłótni ani się nie spierali słowami i nie sądzili innych, lecz niech będą cisi, spokojni i skromni, łagodni i pokorni” (por. 2 Reg 3, 10-11; zob. Prejs & Kijas, 2005, s. 130). Kościół jest misyjny. Franciszek mówił o powołaniu do szerzenia Ewangelii na całym świecie i do wzywania wszystkich ludzi do nawrócenia (1 Reg 23, 7; zob. Prejs & Kijas, 2005, s. 121–122). To właśnie dzięki św. Franciszkowi Sobór Watykański II zwrócił uwagę na misyjność Kościoła (Margiotti, 2016, s. 1050), co zaowocowało przyjęciem Dekretu o działalności misyjnej Kościoła (*Ad gentes divinitus*) i wezwaniem wszystkich wierzących do udziału w dziele misyjnym (DM 35).

Charakterystyczną cechą franciszkańskiego apostołatu jest miłość do Zbawiciela. Apostolat ten polega nie tylko na głoszeniu Słowa przygotowanych kaznodziejów, aby zbliżyć słuchaczy do Boga, lecz także na głoszeniu kazań przez świadectwo życia. W tej formie apostołatu uczestniczyli wszyscy bracia (Iriarte, 1999). Aby odnowić franciszkański charyzmat w życiu i działalności misyjnej oraz apostołatskiej, należy na nowo poznawać i odkrywać jego bogate wartości. Zapewne trzeba zrezygnować z codziennych przyzwyczajień

i wygodnictwa, i pójść tam, gdzie powołuje Bóg. Franciszek wzywa również dzisiaj do naśladowania go, aby z czystym sercem kontemplować dzieła Boga.

Dzisiejszy świat – jak mówi L. Iriarte - potrzebuje misyjnej duchowości franciszkańskiej. Jest on bowiem przenikniony materializmem i egoizmem, zagrożony wojną nuklearną, konfliktami międzynarodowymi i międzyreligijnymi, problemami emigrantów, uchodźców i osób wykluczonych. Potrzebuje tych samych wartości, którymi żył św. Franciszek – miłości, braterstwa, współdziałania i pokoju (Iriarte, 1999, s. 295-298).

3.2.2. Szczegółowe założenia Projektu *Alegría de Vivir*

Projekt *AdV* jest innowacyjnym modelem zarządzania i kompleksowej opieki nad osobami z niepełnosprawnością i zaburzeniem psychicznym oraz ich rodzinami. Wśród osób z niepełnosprawnością były te, które mają stwierdzoną niepełnosprawność zarówno intelektualną, jak i sensoryczną oraz ruchową. Pilotażowy etap wdrażania tego Projektu miał miejsce na terenie Santo Domingo w Ekwadorze.

Wszystko zaczęło się od współpracy Stowarzyszenia *Centro Caritas Antoniana – Alegría de Vivir* z Ministerstwem Inkluzji Ekonomiczno-Społecznej (MIES) w 2012 r., a szczególnie z sektorem socjalnym ds. osób z niepełnosprawnością, którym nadzorowała w owym czasie dr Iusra Jalkh. Z tej współpracy zrodziła się idea stworzenia na terenie parafii San Antonio de Padua w Santo Domingo w rejonie Rio Verde projektu wsparcia dla osób z niepełnosprawnością (fizyczną, intelektualną, sensoryczną i wizualną) i ich rodzin. Projekt ten miał na celu odwiedzanie 2 razy w tygodniu osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, aby zapewnić im opiekę domową, szkolenie i warsztaty w zakresie zdrowego żywienia, pomóc w kontakcie z instytucjami publicznymi, motywować do samodzielności i niezależności osobistej, oraz pokonywania barier społecznych w środowisku zamieszkania. Projekt ten został zatwierdzony w marcu 2013 r. i rozpoczął swoją działalność pod nazwą: „Opieka Domowa i Środowiskowa dla Osób z Niepełnosprawnością” (*Atencion en el Hogar y la Comunidad para Personas con Discapacidad*). Uczestnikami projektu było 250 osób z niepełnosprawnością, ich rodziny oraz 9 opiekunów społecznych.

W ramach współpracy polityki socjalnej programu EUROsociAL (*Programa para la Cohesion Social en America Latina – Program inkluzji socjalnej dla Ameryki Łacińskiej*) eksperci zdrowia psychicznego z Triestu podzielili się doświadczeniami celem zaproponowania modelu, jaki funkcjonuje we Włoszech od 1980 r. Model ten bazuje na propozycji reformy proponowanej przez włoskiego psychiatrę Franca Basaglię, która została

wprowadzona na mocy ustawy 180 jednogłośnie uchwalonej przez parlament włoski w 1978 r. Ustawa ta nakazywała stopniowe zamykanie szpitali psychiatrycznych i promowała opiekę we wspólnocie życia (Rotelli, 2015).

Pierwszą wizytę w ośrodkach zdrowia psychicznego w Trieście przedstawiciele ekwadorskiego ministerstwa ds. socjalnych złożyli w dniach 6-13 kwietnia 2013 r. Mogli oni zobaczyć cały proces reformy psychiatrycznej i pomocy socjalnej dla osób z zaburzeniem psychicznym i dzięki temu przygotować się do pracy na rzecz inkluzji społecznej tych osób w swoim kraju. Od tego czasu podejmowane są próby przeprowadzenia w Santo Domingo doświadczeń psychiatrii na wzór modelu z Triestu (Del Giudice & Colapietro, 2013).

W dniach 20-30 października 2013 r. na zaproszenie Ministerstwa Inkluzji Ekonomiczno-Społecznej (MIES) przybyła do Santo Domingo ekipa ekspertów z Triestu, aby rozwinąć projekt pilotażowy, uwzględniając jego etapy działania – *work in progres* (Del Giudice, Colapietro, 2013, s. 6). Od 27 do 28 października tegoż roku odbyło się w Santo Domingo seminarium z warsztatami dla przedstawicieli ministerstw zajmujących się inkluzją społeczną i zdrowiem psychicznym, przedstawicieli instytucji ds. osób z niepełnosprawnością oraz zakonu Braci Mniejszych Konwentualnych.

Kamieniem milowym w procesie tworzenia Projektu było porozumienie o współpracy między Ministerstwem Inkluzji Ekonomiczno-Społecznej (MIES), Krajową Radą ds. Niepełnosprawności (CONADIS) i Radą Sądowniczą (*Consejo de la Judicatura*). Jednym z pierwszych owoców tego porozumienia było zorganizowanie w Quito od 24 do 26 października w 2013 r. I Międzynarodowego Kongresu Dostępu do Sprawiedliwości, Integracji Społecznej i Dobrego Życia Osób Niepełnosprawnych (*Ier Congreso Internacional de Acceso a la Justicia, Inclusión Social y el Buen vivir de las Personas con Discapacidad*). W wydarzeniu tym uczestniczyli Sekretarz *Buen Vivir* oraz reprezentanci Panamerykańskiej Organizacji Zdrowia (OPS/OMS) i Komisji Europejskiej działającej w ramach programu na rzecz spójności społecznej w Ameryce Łacińskiej (EUROsociAL). Na kongresie podjęto temat integracji i inkluzji osób wykluczonych, a szczególnie z niepełnosprawnością intelektualną, fizyczną i ruchową oraz z zaburzeniami psychicznymi (Del Giudice, Colapietro, 2013, s. 12).

Jednym z tematów podejmowanych w trakcie obrad wspomnianego kongresu były prawa osób z niepełnosprawnością oraz z zaburzeniem psychicznym. Ze względu na częste naruszania praw człowieka, zwłaszcza osób z zaburzeniem psychicznym nawet w szpitalach psychiatrycznych oraz w sądach, zagadnienie to było jednym z głównych tematów omawianych przez ekspertów ds. zdrowia psychicznego z Triestu (Włochy) i Buenas Aires

(Argentyna). To właśnie oni podkreślali potrzebę promocji modelu opieki alternatywnej w szpitalach psychiatrycznych na wzór reformy psychiatrycznej w Trieście. W mieście tym funkcjonuje sieć usług społecznych, które wychodzą naprzeciw potrzebom i problemom zdrowia psychicznego jego mieszkańców. Przewodniczący Rady Sądownictwa dr Gustavo Jalkh w swoim przemówieniu inauguracyjnym odniósł się do potrzeby większego dostępu do wymiaru sprawiedliwości osób z niepełnosprawnością i z zaburzeniem psychicznym. Chodzi o stworzenie warunków do dochodzenia sądowego przez te osoby swoich praw, np. w sytuacji doznanej przemocy, stwierdzenia niepoczytalności psychicznej po dokonaniu przestępstwa lub konfiskaty mienia. Poza tym osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniami psychicznymi stają się częściej sprawcami drobnych przestępstw, dlatego w modelu opieki alternatywnej ważne są konkretne działania wspierające postępowania mediacyjne pomiędzy osobą chorą a ofiarą przestępstwa w celu rozwiązania problemu winy i poczynionych szkód, bez uciekania się do kary pozbawienia wolności, ale też bez zwalniania osoby z odpowiedzialności moralnej.

Podczas tego spotkania szczegółowo przeanalizowano sytuację zdrowotną populacji Ekwadoru, a szczególnie osób z zaburzeniem psychicznym. Podkreślono konieczność wprowadzenia polityki w zakresie zdrowia publicznego mającej na celu poprawę sytuacji osób z niepełnosprawnością i zaburzeniem psychicznym oraz ich społecznej integracji. W związku z tym zaproponowano sporządzenie porozumienia o współpracy międzyinstytucjonalnej w ramach grup roboczych i o współpracy z innymi instytucjami publicznymi. W lutym 2014 r. zostało podpisane porozumienie, na mocy którego uruchomiono projekt *Buen Vivir* (Dobre Życie) na rzecz integracji społecznej i zatrudnienia osób z problemami zdrowia psychicznego i ich rodzin na terytorium miasta i peryferii Santo Domingo. Koordynatorem zobowiązań zawartych w tym porozumieniu został Sekretarz *Buen Vivir*, jednostki zajmującej się współpracą na rzecz tego Projektu takich instytucji, jak: Krajowa Rada ds. Niepełnosprawności (CONADIS), Krajowa Rada Sądownictwa (*Consejo de la Judicatura*), Ministerstwo Koordynacji Rozwoju Społecznego (MCDS), Krajowy Sekretariat Szkolnictwa Wyższego Ministerstwa Nauki i Technologii (SENECYT) oraz Ministerstwo Zdrowia Publicznego (MSP). Sygnatariusze tego porozumienia uzgodnili, że strony zobowiązują się do ustanowienia wspólnej i szczególnej współpracy mającej na celu realizację i wdrażanie projektów dotyczących zastosowania modelu integracji społeczno-ekonomicznej jako alternatywy dla ośrodków pobytowych dla osób z problemami zdrowia psychicznego (Del Giudice & Colapietro, 2013, s. 14).

Jednym z efektów wspomnianego powyżej porozumienia było opracowanie pierwszego w Ekwadorze Projektu Pilotażowego w prowincji Santo Domingo de los Tsáchilas. Znaczenie tego Projektu podkreśla fakt, iż jest to prowincja o jednym z najwyższych wskaźników niepełnosprawności i zaburzeń psychicznych, a jednocześnie o bardzo słabej strukturze pomocy społecznej. Ludność zamieszkująca te tereny żyje w bardzo trudnych warunkach. Drogi dojazdowe to gruntowa nawierzchnia pełna głębokich wybojów bez żadnych zabezpieczeń i konserwacji. W okresie opadów deszczowych przejazd lub przejście po nich w dużej mierze nie są możliwe. Domy, w których mieszkają beneficjenci, były w większości jednokondygnacyjne, z dachem blaszanym, z brudnymi ścianami, bez szyb, a nawet okien, z brakiem lamp lub opraw oświetleniowych. Niektóre lokale mieszkalne mają podłogi z ubitej ziemi, bez posadzki, czy cementu. Całość mieszkania to dwa lub trzy pomieszczenia oddzielone płachtami zastępującymi ściany. Przestrzeń w kuchni jest często bardzo mała, z prowizoryczną kuchenką gazową i wydobywającym się gazem z butli. Łazienki są najczęściej na zewnątrz mieszkania, bez bieżącej wody. Wszyscy członkowie rodziny korzystają z jednej toalety, która jest poza domem. W tak trudnych warunkach życia rodzina z osobą z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym napotyka szereg nierozwiązywalnych problemów w opiece nad osobą potrzebującą specyficznej pomocy (Del Giudice & Colapietro, 2013).

Psychiatria środowiskowa była do tego czasu w Ekwadorze utopią, ponieważ w instytucjach publicznych nie udało się opracować konkretnej i stałej propozycji co do poprawy opieki nad osobami z zaburzeniami psychicznymi, które szukały tam pomocy. Wciąż brakowało odpowiedniej reakcji ze strony polityki społecznej w kierunku rozwoju inwestycji w zdrowie psychiczne narodu, bez uwikłania we wpływy polityczne czy ekonomiczne (Zúñiga Carrasco & Riera Recalde, 2018).

W celu realizacji zaplanowanego Projektu pilotażowego MIES zaprosił do współpracy obecną na terenie Santo Domingo misję franciszkańską Zakonu Braci Mniejszych Konwentalnych wraz z afiliowanym do niej Stowarzyszeniem *Centro Caritas Antoniana Alegría de Vivir*. Założono, że zarówno zakon, jak i stowarzyszenie zapewnią zaplecze socjalne, architektoniczne i personalne oraz podejmą wszelkie wysiłki na rzecz konkretnych działań przeciw stereotypom społecznym wobec osób wykluczonych (Del Giudice, Colapietro, 2013).

Wobec trudnej sytuacji osób z niepełnosprawnością i zaburzeniem psychicznym w prowincji Santo Domingo Projekt ten wzbudził nadzieję, że międzysektorowa współpraca na rzecz osób wykluczonych może zmienić ich sytuację życiową oraz funkcjonowanie.

Nadzieja ta znalazła wyraz m.in. w samej nazwie Projektu – *Alegría de Vivir (Radość Życia)*, pod którą faktycznie funkcjonował i która obejmowała również inne trwające już dzieła misji franciszkańskiej w Santo Domingo.

Obszar objęty Projektem Pilotażowym w Santo Domingo charakteryzuje się złożonymi problemami gospodarczymi i społecznymi, wysokim poziomem bezrobocia wśród całej populacji Ekwadoru, a szczególnie wśród osób z niepełnosprawnością i zaburzeniem psychicznym oraz ich rodzin. Dlatego konieczne było zaplanowanie działań na rzecz integracji społecznej i promowania aktywizacji na rynku pracy. Wymagało to objęcia osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym edukacją i przysposobieniem do zawodu, utworzeniem stanowisk pracy i ułatwieniem komunikacji w miejscach kształcenia umiejętności zawodowych i zatrudnienia oraz motywowanie i pomoc w tworzeniu mikroprzedsiębiorstw.

Konkretne elementy pracy z beneficjentami były skoncentrowane na podniesieniu stanu ich zdrowia fizycznego i psychicznego, funkcjonowania w rodzinie, poziomu edukacji i praktycznych kompetencji życiowych, relacji społecznych oraz umiejętności korzystania z przysługujących im praw (np. mediacji w razie konfliktu z prawem, roszczeń prawnych).

Jednym z głównych założeń tego Projektu była praca „z” osobą, a nie „dla” osoby. Chodziło bowiem o to, aby zmobilizować ją do samokształcenia i samodoskonalenia, osiągnięcia możliwie najwyższego poziomu samodzielności i niezależności osobistej, poczucia sprawczości i kontroli tego, co się w życiu wydarza. Zakładano bowiem związek psychosomatyczny między podniesieniem samopoczucia tych osób a poziomem ich zdrowia fizycznego i psychicznego, zgodnie z definicją WHO, że zdrowie to nie tylko brak choroby, ale również dobrostan psychiczny i prawidłowe relacje z innymi (Gromulska, 2010).

Spośród relacji najważniejsze są te, które zachodzą w rodzinie, dlatego Projekt zakładał pracę z członkami rodziny osoby z niepełnosprawnością. Rodzina funkcjonuje jako system, dlatego poprawa w zakresie jakości życia jednego z członków pociąga za sobą pozytywne zmiany w całej rodzinie. Można więc dodać, że jednym z głównych założeń Projektu była praca nie tylko z osobą, ale też z jej całą rodziną. Każdy z członków rodziny był mobilizowany do odkrywania nowych kompetencji, zaangażowania na rzecz realizacji nowych zadań i motywowany do wielorakiej aktywności. Założono, że szczególną rolę w pracy z rodziną będą odgrywać opiekunowie społeczni, którzy byli przygotowywani poprzez kursy i warsztaty do niemal codziennych kontaktów z rodziną beneficjentów Projektu, uchwycenia charakterystycznych dla każdej rodziny potrzeb, jak również jej zasobów. Należałoby dodać, że nazwa spełnianej przez opiekunów społecznych funkcji,

nie jest jeszcze adekwatna do wymogów stosowanych w krajach europejskich (np. pracownik socjalny, asystent osoby niepełnosprawnej).

3.2.3. Realizacja modelu Franca Basaglii z osobami z zaburzeniem psychicznym w ramach Projektu *Alegría de Vivir*

Gdy słyszymy określenie „włoska psychiatria w latach siedemdziesiątych” to budzi się skojarzenie z wielkimi, starymi i brzydkimi szpitalami bez specjalistów, pełnymi dziwnych ludzi o niezrozumiałych zachowaniach. Podobny obraz można było wiązać też do niedawna z psychiatrią w Polsce; jeszcze mniej korzystnie prezentowała się psychiatria w Ekwadorze. Statystyki nie pozostawiają złudzeń - ok. 134 479 Ekwadorczyków to osoby z niepełnosprawnością intelektualną lub z zaburzeniem psychicznym⁷⁸. Co więcej, w wyniku samobójstw w Ekwadorze zmarło tylko w 2014 r. 1098 osób, a w 2015 r. 1207 (jedynie o 109 osób mniej, niż w 2014 r.). Świadczy to, że każdego dnia w Ekwadorze średnio 3 osoby popełniają samobójstwo. Mniej ginie w wypadkach samochodowych. A to skłania do myślenia na temat profilaktyki chorób psychicznych⁷⁹.

Zdrowie psychiczne i dobre samopoczucie są podstawami jakości życia, ponieważ pozwalają nadawać sens życiu oraz być aktywnym i kreatywnym obywatelem. Zdrowie psychiczne jest elementem spójności społecznej, produktywności, pokoju i stabilności w środowisku życia, gdyż przyczynia się do rozwoju kapitału społecznego i gospodarki społeczeństw. Promocja zdrowia psychicznego poprawia jakość życia i samopoczucie psychiczne całej populacji, w tym osób cierpiących na tego typu zaburzenia, ich rodzin i opiekunów. Opracowanie i wdrożenie skutecznych planów promocji zdrowia przyczynia się do poprawy samopoczucia psychicznego wszystkich obywateli. Działania mające na celu poprawę dobrostanu całej populacji i zapobieganie problemom związanym ze zdrowiem psychicznym zaczerpnięte są z Deklaracji o Ochronie Zdrowia Psychicznego dla Europy przyjętej przez Światową Organizację Zdrowia podczas Europejskiej Konferencji Ministerialnej na temat zdrowia psychicznego, która odbyła się w Helsinkach (Finlandia) w dniach 12-15 stycznia 2005 r. (Biuro Regionalne dla Europy Światowej Organizacji Zdrowia, 2005).

Zdrowie psychiczne ma fundamentalne znaczenie w tworzeniu zdrowego, partycypacyjnego i produktywnego społeczeństwa. Poważna i zintegrowana polityka

⁷⁸ <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/> [dostęp: 1.04.2020].

⁷⁹ <https://datosmacro.expansion.com/demografia/mortalidad/causas-muerte/suicidio/ecuador> [dostęp: 1.04.2020].

dotycząca zdrowia psychicznego (współpraca interdyscyplinarna i międzysektorowa), właściwa polityka socjalna, planowanie urbanistyczne, podnoszenie poziomu społeczno-gospodarczego życia kraju mają pozytywny wpływ na zdrowie psychiczne i zmniejszają ryzyko wystąpienia problemów z nim związanych. Dlatego też w ramach Projektu *Alegria de Vivir* przyjęto model włoskiej opieki zdrowia psychicznego z Triestu, którego inicjatorem był dr Franco Basaglia.

Franco Basaglia, psychiatra z Wenecji, już jako dyrektor szpitala psychiatrycznego w Gorycji w latach 1961-1969 próbował stworzyć ludzkie warunki osobom z zaburzeniami psychicznym przebywającym w tym szpitalu (Jarniewicz, 2019, s. 154). Kiedy został wybrany na dyrektora szpitala psychiatrycznego w Trieście (1971-1979), przyczynił się do jego reformy, nadając mu inny charakter. Stał się on prawdziwym ojcem psychiatrii włoskiej charakteryzującej się rezygnacją z leczenia w instytucjach zamkniętych. Ponieważ szpitale psychiatrii publicznej we Włoszech znajdowały się w bardzo trudnej sytuacji antyhumanitarnej, należało podjąć próbę działania reformatorskiego. Szpitale psychiatryczne były jako instytucje „więzienne”, gdzie odbierano wolność osobom z zaburzeniami psychicznymi, zamykano ich przez lata w celach (Foot, 2015, s. 24). Potrzebna tej reformy dojrzewała u Franca Basaglii w latach sześćdziesiątych i siedemdziesiątych ubiegłego wieku. Dzięki jego teoretycznym i praktycznym modelom wypracowanym w szpitalach psychiatrycznych w Gorycji, a następnie w Trieście doszło do „rewolucyjnych” zmian w psychiatrii włoskiej, a z biegiem czasu w innych krajach Europy i świata.

Włoska reforma psychiatryczna, która została wdrożona ustawą nr 180 z dnia 13 maja 1978 r.⁸⁰, a następnie sprecyzowana ustawą nr 833 z dnia 23 grudnia 1978 r., „Instytucja Państwowej Służby Zdrowia”⁸¹, usankcjonowała prawnie zmiany, jakie zaszły w podejściu do chorób psychicznych, w ślad za osiągnięciami naukowymi zarówno w dziedzinie rozumienia psychodynamiki tych chorób, ich psychobiologicznego charakteru, jaki i w rozwijaniu coraz bardziej ukierunkowanych leków psychotropowych. Reforma ta w znacznym stopniu zmieniła kategorie diagnostyczne i zapoczątkowała zmianę podejścia w różnych sytuacjach klinicznych, przy znaczącym wzroście możliwości odbudowy relacji społecznych człowieka chorego poprzez konkretne interwencje rehabilitacyjne. Można powiedzieć, że ustawa reformująca miała trzy podstawowe cele:

⁸⁰ Legge 13 maggio 1978, n. 180, „Accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori”.

⁸¹ Legge 23 dicembre 1978, n. 833, „Istituzione del servizio sanitario nazionale”.

1. zdekryminalizować choroby psychiczne i uregulować obowiązkową opiekę zdrowotną (*Trattamento Sanitario Obbligatorio* - TSO) w ramach ochrony praw pacjenta oraz społeczności;
2. zamknąć szpitale psychiatryczne, sprzyjając odbudowie relacji w społecznościach lokalnych, zniechęcać do przyjmowania osób ubiegających się o leczenie w zakładzie zamkniętym;
3. proponować model opieki, który jest poszerzony na danym obszarze, łatwo dostępny dla użytkowników i oparty na interdyscyplinarnej interakcji kilku profesjonalnych osób i zintegrowanych interwencji.

Lata następujące po reformie charakteryzowały się jednak pewnym brakiem działań, zwłaszcza w dziedzinie organizacji usług. Wynikało to częściowo z bardziej ogólnych trudności związanych z wdrażaniem rozporządzeń Narodowej Służby Zdrowia i pewnego oporu do zmian w psychiatrii włoskiej. Włoski ruch na rzecz transformacji psychiatrycznej, wspierany przez intelektualistów i robotników uświadomił obywatelom, że w tej reformie nowe prawo do korzystania z opieki psychicznej ma charakter humanitarny. Po zatwierdzeniu tego prawa szpital psychiatryczny w Trieście został zamknięty, a następnie do 1998 r. zamknięto wszystkie szpitale psychiatryczne publiczne funkcjonujące we Włoszech. Prawo Basaglii zawierało następujące etapy przeprowadzania reform psychiatrycznych we Włoszech⁸²:

- I. Stopniowe zamykanie szpitali psychiatrycznych z prawem zabraniać przyjmowania nowych pacjentów oraz budowania nowych szpitali psychiatrycznych. Wszystkie ośrodki psychiatryczne miały zostać zamknięte w ciągu 15 lat;
- II. Otwarcie Wspólnotowych Ośrodków Zdrowia Psychicznego (C.S.M.C.). Stanowiły one podstawę nowej sieci pomocy w zakresie profilaktyki, leczenia i rehabilitacji pacjentów psychiatrycznych;
- III. Drobne usługi psychiatryczne mogły być dostępne w szpitalach ogólnych, mających maksymalnie 15 łóżek, aby nie wracać do wcześniej panującej atmosfery w szpitalach psychiatrycznych;
- IV. Powiązania z innymi sektorami medycyny w ramach Narodowego Systemu Zdrowia;

⁸² Decreto del Presidente della Repubblica 1 novembre 1999: Progetto Obiettivo „Tutela della Salute Mentale”, 1999.

V. Leczenie psychiatryczne powinno być dobrowolne, lecz w leczeniu obowiązkowym wymagane są szczególne gwarancje (podpisy dwóch lekarzy, przynajmniej jednego psychiatry publicznego, ratyfikacja burmistrza jako przedstawiciela obywateli i formalna kontrola sędziego), na krótki okres (do 7 dni, odnawiane na tych samych warunkach);

VI. Stopniowe przekazywanie zasobów pieniężnych i personelu ze szpitali psychiatrycznych do służb wspólnotowych o nowym systemie (C.S.M.).

W krajowym Celu Ochrony Zdrowia Psychicznego we Włoszech (Progetto Obiettivo *Tuttela della salute mentale* – POSM) w latach 1998-2000 podano bardzo konkretne wskazania, które nadal obowiązują w reformie zdrowia psychicznego (Biuro Regionalne dla Europy Światowej Organizacji Zdrowia, 2005b):

- Stworzenie jednej sieci publicznych usług zdrowia psychicznego pod kierownictwem Departamentu Zdrowia Psychicznego (DSM), z określonymi zasobami i jednym adresem, podzielonej na jednostki operacyjne, takie jak Centrum Wspólnotowe Zdrowia Psychicznego (C.S.M.C.), z co najmniej jednym centrum na 150 000 mieszkańców.
- Zorganizowanie w całym kraju struktur niezbędnych do oferowania usług szpitalnych dla pacjentów w kryzysach. Centra C.S.M.C. zajmują się koordynowaniem działań terapeutyczno-rehabilitacyjnych, programów dla osób w kryzysie (specjalnymi świetlicami), domami opieki dla osób z niepełnosprawnością. Mogą one dokonywać umów ze spółdzielniami pracy chronionej w celu rehabilitacji zawodowej.
- Przygotowanie kompetentnego personelu.
- Zorganizowanie systemu obiektywnej oceny efektywności danej usługi, *follow up* dla programów, zastosowanie badań satysfakcji obywateli.⁸³

Model zdrowia psychicznego zaproponowanego w Trieście przedstawia ilustracja 3.1.

⁸³ Decreto del Presidente della Repubblica 1 novembre 1999: Progetto Obiettivo „Tutela della Salute Mentale”, 1999.



Ilustracja 3.1. Schemat modelu z Triestu: Oddział Zdrowia Psychicznego, jego organizacja terytorialna i terapeutyczna wg. A. Nevado.

Ilustracja 3.1 ukazuje schemat reformy psychiatrycznej w Trieście (model z Triestu) i daje przykłady zarówno pomysłów, jak i organizacji terytorialnej (Evaristo, 2005). W myśl tego modelu na 250000 mieszkańców przypada jeden Oddział Zdrowia Psychicznego (*DSM*), podzielony na cztery Centra Wspólnotowe Zdrowia Psychicznego (*C.S.M.C.* na ilustracji oznaczone cyfrą 1). Każde z nich obejmuje swoją opieką ok. 60 000 mieszkańców. Ma do dyspozycji 6-8 łóżek dla osób w kryzysie oraz pomieszczenia do konsultacji indywidualnych i grupowych. Centra te (1) przeprowadzają systematyczne odwiedziwy w domach (2) osób z zaburzeniem psychicznym. Pozostają one w stałym kontakcie z placówkami zdrowia publicznego (3) w zakresie podstawowej opieki zdrowotnej i praktyki rodzinnej oraz pomocy: małoletnim, chorym z chorobą Alzheimera, osobom z różnego rodzaju niepełnosprawnościami i narkomanom. Szpital zdrowia publicznego (3) ma kilka łóżek do przeprowadzenia obserwacji i krótkiej hospitalizacji. Na ilustracji została też uwzględniona pomoc psychiatryczna w więzieniach (4). Poradnie zdrowia psychicznego w więzieniach lub w sądowych szpitalach psychiatrycznych mają szczególne znaczenie w psychiatrii środowiskowej i służą pomocą osobom karanim za przestępstwa popełnione

w stanie choroby psychicznej. Są tworzone warsztaty pracy dla grup i stowarzyszeń członków rodzin oraz wolontariuszy *self help* celem pomocy socjalnej (5), które prowadzą eksperci w dziedzinie zaburzeń psychicznych i terapii psychiatrycznej. Warsztaty te mają duże znaczenie w wymianie doświadczeń dla członków rodzin w sytuacjach kryzysowych ich podopiecznych. Mieszkania chronione (6) są również bardzo istotne w procesie włączania tych osób do społeczności. Podobnie ważną rolę odgrywają usługi rehabilitacyjne skoncentrowane na przygotowaniu osób z ryzykiem wykluczenia do funkcjonowania na rynku pracy (7). To umożliwia włączanie ich do współpracy ze spółdzielniami pracy chronionej, w których co najmniej 30% członków to osoby z niepełnosprawnością. Projekt zdrowia psychicznego przeznaczony dla kobiet (8) zapewnia szczególną ochronę zdrowia psychicznego kobietom z niepełnosprawnością. Odwiedziny rutynowe w domach (9) stanowią ważny element w poznawaniu warunków życia chorych i ich rodzin, jak również relacji rodzinnych i sąsiedzkich. Tym samym prowadzi się monitorowanie efektów przyjmowania leków psychotropowych przez osoby chore. W nagłych sytuacjach jest możliwość skorzystania z krótkiego pobytu w Day Hospital (10), do którego przyjmowani są pacjenci w kryzysie, celem tymczasowego odseparowania od rodziny lub środowiska społecznego, w którym chory przebywa (Bracco i in., 2010, s. 46-55).

Do sukcesów, jakimi może się pochwalić model z Triestu po długoletnim funkcjonowaniu w sektorze zdrowia psychicznego, należy zaliczyć m. in. to, że:

- pacjenci zachowują wszystkie prawa obywatelskie i żyją w społeczeństwie, mają różne formy wsparcia, w zależności od ich sytuacji osobistej, chorobowej lub innych okoliczności;
- nie stosuje się wobec nich mechanicznego zamknięcia ani elektrowstrząsów;
- powstały nowe organizacje zrzeszające członków rodzin i krewnych, którzy współpracują z ośrodkami;
- koszty szpitala psychiatrycznego w 1971 r. były dwa razy wyższe niż obecny sposób leczenia;
- prawie wszystkie budynki i parki szpitala psychiatrycznego zostały ponownie wykorzystywane przez inne instytucje obywatelskie (szkoły, przestrzenie kulturalne);
- stygmatyzacja osób z zaburzeniem psychicznym w mieście znacznie się zmniejszyła;
- setki pacjentów znalazło pracę dzięki zatrudnieniu w C.S.M.C.;

- nie ma pacjentów hospitalizowanych w sądowych szpitalach psychiatrycznych (1500 łóżek, które niegdyś istniały we Włoszech, uległo regionalizacji);
- w Trieście nie było i nie ma prywatnych klinik psychiatrycznych (Ministerio della Salute, 2018).

Opieka psychiatryczna w Trieście przez 40 lat pracy na wzór modelu F. Basagli, jako rodzaj psychiatrii środowiskowej jest świadkiem tego, że zdrowie psychiczne buduje się nie tylko środkami klinicznymi, lecz także poprzez otwarcie przestrzeni życiowej dla najsłabszych. Życie w środowisku i rehabilitacja na maksymalnie dobrym poziomie kształtują umiejętności życiowe, takie jak np.: troska o własną higienę, autonomia działania, utrzymywanie relacji. Dezinstytucjonalizacja to ciągłe staranie wszystkich instytucji (np. szpitali i zakładów opieki zdrowotnej) oraz społeczności lokalnych o prawo do głosu pacjentów jako obywateli.

Wciąż jednak są nierozwiązane problemy. Rodzi je psychiatria środowiskowa prowadzona zgodnie z modelem z Triestu, zaproponowana w nowych warunkach i nowych rzeczywistościach. Do tych problemów należą:

1. Praca z osobami z zaburzeniem psychicznym. Jest to trudniejsze niż trzymanie tych osób w zamknięciu. Kontakt indywidualny oraz grupowy, prowadzenie diagnozy, terapii oraz nadzoru są konieczne, jednak wyczerpujące, dlatego trzeba dużej czujności, aby utrzymać równowagę i uniknąć wypalenia w pracy z osobami z zaburzeniem psychicznym.
2. Niewystarczające wsparcie ze strony państwa. Ci pacjenci to ukryta mniejszość społeczna. Będąc pod opieką swoich rodzin, często nie otrzymują dostatecznego wsparcia społecznego, zwłaszcza od administracji publicznej.
3. Mała możliwość zatrudnienia. W czasach kryzysu rynek pracy nie jest otwarty na osoby z ryzykiem wykluczenia z powodu niepełnosprawności lub choroby psychicznej.
4. Trudności budżetowe w opiece społecznej i zdrowiu publicznym. Są duże trudności w zakresie rozwoju usług dla osób chorych psychicznie.
5. Niewystarczająca liczba szkoleń dla profesjonalistów. Personel ma dużą wiedzę akademicką o zdrowiu psychicznym pacjenta, ale niewystarczającą praktyczną.

Jednym z istotnych pytań, które należy postawić odnośnie do modelu z Triestu, jest strategia pracy z osobami chorymi psychicznie oraz ich rodzinami, gdyż należy stworzyć dla nich stosowny projekt życia. Plan tego projektu jest ściśle związany z historią życia osoby chorej oraz sytuacją rodzinną i społeczną. Rozwija się on w zależności od aktualnych

specyficznych potrzeb psychicznie chorego, jego przeżyć i cierpienia związanego z chorobą. Projekt życia nie powinien być opracowany przez kogoś, ale powinien być tworzony wraz z osobą, która tego projektu życia potrzebuje. Osoba i rodzina muszą aktywnie w nim uczestniczyć. Priorytetem każdego projektu z udziałem osób z problemami zdrowia psychicznego i ich rodzin jest przezwyciężenie stygmatyzacji ze strony społeczeństwa. Stygmatyzacja ta związana jest z niezrozumieniem, uprzedzeniem, przesadami, lękiem przed kontaktem, wykluczeniem z sytuacji społecznych, w tym z możliwości pracy zawodowej. Te uprzedzenia są często tak głęboko zakorzenione, że tylko osoby z chorobą psychiczną i ich rodziny dostrzegają ich głębię.

Podstawami każdego projektu życia powinny być: poznanie warunków i sytuacji życiowej osoby chorej i jej rodziny, analiza ich relacji i więzi z otoczeniem (dalszą rodziną, przyjaciółmi, znajomymi), określenie celu, którym jest transformacja emancypacyjna. Podobnie projekt *Buen Vivir* jest skoncentrowany nie tylko na osobie, lecz także na kręgach jej życia: rodzinie, relacjach społecznych w sąsiedztwie i z krewnymi, szkoleniu w zakresie różnych umiejętności, wdrożeniu na rynek pracy. Podstawowym celem projektu życia jest więc przywrócenie godności osobie ludzkiej i jej rodzinie, jej rozwój osobisty, zdobycie niezależności, integracja społeczna.

Projekt z Triestu został zaproponowany przez ekspertów włoskich rządowi ekwadorskiemu poprzez instytucję Ministerstwa Inkluzji Ekonomiczno-Społecznej (MIES). Ministerstwo to było odpowiedzialne za sprawy związane z inkluzją osób wykluczonych, czyli również osób z zaburzeniem psychicznym. Sponsorowany przez MIES Projekt pilotażowy w Santo Domingo zaczął działać na mocy porozumienia międzyinstytucjonalnego podpisanego w lutym 2014 r. Był on skoncentrowany na integracji społecznej i zatrudnieniu osób z problemami zdrowia psychicznego i ich rodzin na wybranym terytorium miasta. Jego dalekosiężnym celem było zobowiązanie prezydenta kraju do wprowadzenia zmian prawnych na rzecz osób z chorobą psychiczną. Wymagał więc starannej i skoordynowanej pracy pomiędzy podmiotami instytucjonalnymi MIES i Ministerstwem Zdrowia Publicznego (MSP) oraz pomiędzy wszystkimi instytucjami zaangażowanymi w zapewnienie prawa do integracji społecznej, pracy zawodowej, edukacji, szkolenia, adaptacji społecznej, które są najważniejszymi społecznymi czynnikami zapewniającymi zdrowie.

Osoby z poważnymi problemami zdrowia psychicznego i ich rodziny, zwłaszcza najuboższe, żyjące w bardzo trudnych warunkach materialnych i mieszkaniowych, potrzebowały pomocy. Z tego powodu konieczne było zaoferowanie im konkretnego wsparcia. Ta potrzeba określiła sposób działania odpowiedzialnych za realizację Projektu

opiekunów społecznych (Del Giudice i Colapietro, 2013). Zakres ich obowiązków obejmował:

- 1) identyfikację i analizę sposobu funkcjonowania usług terytorialnych MIES i dzielnicowych służb zdrowia, lekarzy ogólnych, szkół wyższych i uniwersytetów, grup sportowych, zorganizowanych lub nieformalnych grup stowarzyszeniowych, ośrodków aktywności kulturalnej, ośrodków kształcenia zawodowego, miejsc kultu religijnego – celem włączenia w nie osób chorych i ich rodzin;
- 2) kontakty z kierownikami instytucji, administracją rządową i służbami miejskimi, które mogą przekazywać informacje o Projekcie oraz pomóc w nawiązywaniu współpracy;
- 3) określenie terytoriów zagrożonych dezintegracją społeczną, mających pomieszczenia nienadające się do użytkowania lub prowadzenia usług (np. zniszczone, niewłaściwie lub niedostatecznie wykorzystywane tereny miejskie, obszary o charakterze przestępczym, szczególnie narażone na ryzyko wykluczenia grupy społeczne);
- 4) kontakt ze szpitalami publicznymi i prywatnymi służbami zdrowia w Santo Domingo, które służą osobom z problemami psychicznymi;
- 5) nawiązanie kontaktu z publicznym szpitalem psychiatrycznym Conocoto, Julio Endara dla identyfikacji osób hospitalizowanych lub będących regularnymi pacjentami szpitala, aby określić rodzaj koniecznego dla nich wsparcia;
- 6) poznanie osób, które korzystają z pomocy szpitala psychiatrycznego lub uczęszczają do regularnych ośrodków zdrowia w celu otrzymania pomocy psychiatrycznej;
- 7) zapewnienie osobom będącym pod kontrolą szpitali psychiatrycznych bezpłatnych leków i wsparcia;
- 8) zorganizowanie usług w społeczności lokalnej na rzecz Projektu;
- 9) promowanie spotkań osób z zaburzeniami psychicznymi oraz osób w remisji lub wyleczonych, aby dzieliły się wiedzą o swoich potrzebach, przeżyciach i problemach;
- 10) organizowanie spotkań dla członków rodzin osób z problemami zdrowia psychicznego w celu udzielania wzajemnej pomocy, wymiany informacji i doświadczeń;
- 11) promocja spotkań (formalnych i nieformalnych) z różnymi grupami społecznymi w celu zwalczania stygmatyzacji i uprzedzeń wobec osób z chorobami

psychicznymi, wspieranie uczestnictwa w Projekcie, zbieranie ocen jego skuteczności, szukanie nowych propozycji rozwoju Projektu;

12) organizowanie spotkań z różnymi grupami, stowarzyszeniami, wolontariuszami, przedstawicielami kultury i sportu celem poznania się, współpracy, integracji społecznej i poprawienia jakości życia;

13) upowszechnienie praktyk w zakresie integracji i aktywizacji zawodowej.

Główne obszary interwencji to miejsca, gdzie odbywają się spotkania formacyjne i szkolenia, jest podejmowana praca zawodowa, prowadzona rekreacja i spotkania towarzyskie. Formacja i szkolenia przyczyniają się do wzrostu wiedzy, kompetencji i umiejętności oraz pobudzają świadomość praw i obowiązków obywatelskich.

Szczególnie ważne w Projekcie *AdV* były kwestie przygotowania zawodowego, adaptacji miejsca pracy i zapobieganie utracie pracy. Praca zawodowa ma znaczący wpływ na warunki i dobrobyt życia osoby. Praca nie tylko przynosi dochód, lecz także pozwala na zaspokojenie potrzeb psychicznych, pomaga pełnić ważne zadanie społeczne i zapewnia dostęp do innych praw. Jest ważnym elementem tożsamości. Dla osób z problemami zdrowia psychicznego zatrudnienie jest bardzo ważne, gdyż przeciwdziała uprzedzeniom, napiętnowaniu i wykluczeniu, które towarzyszą ludziom cierpiącym psychicznie. Podstawowe znaczenie ma jednak fakt, że osoby te generują dochody, uczestniczą w społecznej wymianie dóbr i świadczą o znaczeniu ergoterapii.

W celu asymilacji osób z problemami zdrowia psychicznego ze środowiskiem konieczne było podjęcie działań prowadzących do wydostania ich z marginesu społecznego. Należało przygotować szkolenia i kursy oraz znaleźć odpowiednie przestrzenie w normalnym środowisku miejskim, włączyć wykwalifikowanych instruktorów, opracować odpowiedni program działania i stworzyć wymianę społeczną z innymi organizacjami pracującymi na rzecz osób wykluczonych.

Godna praca zawodowa jest bardzo ważna dla wzrostu gospodarki. Jest ona kluczowym czynnikiem na poziomie nie tylko prowincyjnym, lecz również światowym, gdyż dzięki niej ludzie są zdolni uzyskać niezbędne środki do zaspokojenia podstawowych potrzeby życiowych. Przedstawione dane liczbowe dotyczące wskaźnika populacji aktywnej zawodowo (*Población Económicamente Activa* – PEA) odzwierciedlają działalność gospodarczą ludności. Na podstawie spisu statystycznego z 2017 r. wynika, że 95,03%

obywateli w prowincji Santo Domingo posiada jakąkolwiek pracę, a tylko 4,97% jest bezrobotnych (INEC, 2017)⁸⁴.

Obszar pilotażowy Projektu, jakim jest Santo Domingo, o niewątpliwie złożonej strukturze gospodarczej i społecznej, charakteryzuje się znacznym poziomem bezrobocia (jak podano wyżej) w szczególności wśród osób z zaburzeniami psychicznymi i ich rodzin. Ponadto, badania przeprowadzone przez Conadis wykazały, że 21 337 osób z niepełnosprawnością mogłyby być zatrudnione⁸⁵. Praca byłaby dla nich nie tylko głównym środkiem utrzymania, lecz także miałaby ogromne znaczenie dla zdrowia fizycznego i psychicznego.

Konieczne stało się zaplanowanie sposobów włączenia społecznego i możliwości pracy osób z problemami zdrowia psychicznego oraz członków ich rodzin, żyjących w warunkach marginalizacji. Plan działania obejmował:

- znajomość materiału produkcyjnego i jego wyjątkowego potencjału;
- identyfikację zasobów szkoleniowych i polityki rozwojowej oferowanej przez władze lokalne;
- organizację rozszerzonych kursów zawodowych ze specyficznym nastawieniem dla użytkowników;
- rozpoznanie firm i przedsiębiorstw gotowych poprowadzić szkolenia zawodowe lub zatrudnić osoby z problemami zdrowia psychicznego będącymi beneficjentami Projektu;
- zachęcenie rzemieślników lub wykwalifikowanych specjalistów do współpracy przy realizacji projektu mikroprzedsiębiorstwa;
- uruchomienie warsztatów pracy jako podstawy budowy mikroprzedsiębiorstwa;
- aktywację mikroprzedsiębiorstwa.

Ogólnie rzecz biorąc, metodologia pracy ze środowiskiem powinna mieć na celu wspieranie i wzbogacanie nowych zasobów ludzkich na danym terytorium. Zasoby te oraz jego potencjał dotyczą osób z problemami zdrowia psychicznego i ich rodzin, wobec których należało wdrożyć wymianę wiedzy i praktycznych działań na rzecz budowania stanowisk pracy, aby ułatwić przejście od miejsca szkolenia zawodowego do miejsca zatrudnienia w mikroprzedsiębiorstwie.

⁸⁴ <https://odsterritorioecuador.ec/wp-content/uploads/2019/04/ODS-8-SANTO-DOMINGO.pdf> [dostęp: 4.04.2020].

⁸⁵ <https://www.elcomercio.com/actualidad/ecuador-discapacidad-desempleo-conadis.html> [dostęp: 4.04.2020].

Zapewnienie spójności społecznej oraz pokonywanie barier ubóstwa wymagają wiedzy o możliwościach, jakie mają osoby na danym terytorium działania. To działanie przewyższa nieefektywność i marnotrawstwo zasobów publicznych i prywatnych, wzmacnia zbiorową odpowiedzialność za zdrowie, jakość życia i dobrobyt wszystkich obywateli, a szczególnie tych, którzy zagrożeni są wykluczeniem.

Osoby zaangażowane w realizację Projektu były nie tylko zaznajomione z potrzebami osób z niepełnosprawnością, lecz także dysponowały pewnymi zasobami i możliwościami. Praca zespołu miała na celu wykorzystanie tych zasobów na rzecz zaspokojenia potrzeb i oczekiwań osób z problemami zdrowia psychicznego, aby stały się one aktywną częścią społeczności. Ułatwienie korzystania z praw obywatelskich osobom, które znajdowały się dotąd w sytuacji wykluczenia społecznego, jest dużym osiągnięciem zespołu Projektu, który poprzez swoją działalność pomagał im w dostępie do usług społecznych.

Praca z rodziną osoby z niepełnosprawnością lub z chorobą psychiczną ma wielką wartość, szczególnie wtedy, gdy rodzina obejmująca kilka pokoleń żyje w biedzie, jest niewydolna organizacyjnie i wychowawczo. W pierwszym etapie pomoc polega na przekazywaniu informacji na temat choroby oraz pomocy psychoterapeutycznej. W dalszym etapie oferowana jest pomoc psychoedukacyjna i systematyczne wsparcie terapeutyczne dla chorego, a jednocześnie dla członków rodziny. Rodziny te z czasem są zdolne do aktywnego uczestnictwa w grupach samopomocy, oraz w tworzeniu stowarzyszeń broniących praw osób wykluczonych społecznie (Załużka i in., 2007, s. 20). Praca z rodziną musi być ukierunkowana na zmianę jej myślenia o chorobie i chorym członku rodziny, na zmianie ich nawyków, przyzwyczajzeń, preferencji, stylu życia. W rodzinie należy również poszukiwać zasobów, jakie mogą służyć do tego typu przemian i integracji społecznej, oraz wykorzystywać te zasoby.

Ważne znaczenie w pracy w Projekcie *AdV* z osobami z zaburzeniem psychicznym i ich rodzinami ma opiekun społeczny. Stosowany tutaj termin „opiekun społeczny” nie odpowiada temu, co oznacza on w polskiej nomenklaturze zawodów, gdyż w Ekwadorze nie posiada on takich kwalifikacji zawodowych, jakie w Polsce są wymagane od pracownika socjalnego. Wśród opiekunów społecznych zaangażowanych w Projekt byli tacy, którzy ukończyli szkołę zawodową, średnią (z maturą lub bez matury), a tylko nieliczni posiadali wykształcenie wyższe. Kwalifikacje do pracy z osobami z niepełnosprawnością i zaburzeniem psychicznym zdobywali oni w ramach Projektu, w trakcie kursów prowadzonych podczas wykonywanej pracy, jak również w ramach dodatkowych szkoleń i warsztatów formacyjnych.

Opiekunowie społeczni w realizowanym Projekcie nie byli zatem opiekunami społecznymi, pracownikami socjalnymi czy asystentami rodzin w świetle nomenklatury europejskiej. Funkcje, jakie spełniali, łączyły tylko niektóre zadania każdej z tych profesji, jednak rola tych osób była najbardziej zbliżona do roli opiekuna społecznego, dlatego takie właśnie określenie przyjęto w niniejszej pracy. Biorąc pod uwagę fakt, że Projekt *AdV* miał charakter pilotażowy, z doświadczeń uzyskanych w czasie jego realizacji wynika potrzeba opracowania formalnego programu kształcenia akademickiego dla opiekunów społecznych oraz osób szczególnie poświęcających się pracy z chorymi psychicznie i wspomagających personel lekarski.

Choć właściwej nazwy dla pracowników psychiatrycznych nie ma, to warto jednak spojrzeć na inne rozwiązania, jakie się dokonują w Polsce. Wśród osób zajmujących się zdrowiem psychicznym w Polsce wyłania się nowa profesja „asystent zdrowienia”⁸⁶, kiedy pacjenci stają się asystentami w pracy zdrowia psychicznego. Umiejętności asystentów zdrowienia są wyjątkowe i unikatowe. Sami doświadczyli lub doświadczenia problemów ze zdrowiem psychicznym. Dzięki odpowiedniemu fachowemu przeszkoleniu⁸⁷, terapii psychologicznej i ogromnej pracy własnej związanej z poddaniem refleksji swoich przeżyć, nauczyli się czerpać z nich wiedzę, którą można wykorzystać na wiele sposobów. Mówią o swoich doświadczeniach, znają historię innych chorujących, znają tak dobrze, jak nikt inny, z czym zmagają się osoba z diagnozą psychiatryczną. Potrafią słuchać i na różne sposoby wspierać w procesie zdrowienia zarówno chorego, jak i jego otoczenie. Pracują oni w szpitalach, w środowiskowych domach pomocy, zespołach leczenia środowiskowego. Ponadto mogą wspomagać pracę zespołów terapeutycznych, współpracować z psychiatrami, psychologami, terapeutami i całym personelem zaangażowanym w pomoc ludziom przeżywającym kryzys, zaburzonym lub chorującym psychicznie. Ten model pomocy stosowany jest z powodzeniem od kilku lat m.in. w Niemczech, USA, Australii i innych krajach. Asystenci zdrowienia pracują w wielu miejscach z pacjentami na różnych etapach kryzysu, a potem powrotu do zdrowia. W rzeczywistości włoskiej pracownik taki posiada nazwę *operatore psiquiatrico* (Anna Liberadzka, 2020).

Zespół opiekunów społecznych uczestniczący w Projekcie w Santo Domingo z osobami z niepełnosprawnością i zaburzeniami psychicznymi współpracował ze sobą, dzieląc kompetencje i obowiązki, aby osiągnąć zamierzone cele dla dobra rodziny i beneficjentów. Ważną rolę odgrywała synchronizacja działań opiekunów społecznych

⁸⁶ <https://www.medexpress.pl/asystent-zdrowienia-nowy-zawod/73940>. [dostęp: 4.10.2020].

⁸⁷ Asystent zdrowienia zdobywa kompetencje oraz uprawnienia pozwalające wejść na rynek usług medycznych w trakcie kilkumiesięcznego kursu specjalistycznego.

z koordynatorem Projektu odpowiedzialnym za kontakt z instytucjami różnych sektorów publicznych. Na początku każdego dnia pracy odbywało się krótkie spotkanie z zespołem w celu ustalenia rodzaju i zakresu obowiązków każdego członka zespołu. Po południu było kolejne, co najmniej godzinne spotkanie wszystkich pracowników w celu zdania relacji z wykonanych zadań i omówienia niektórych sytuacji osób i rodzin, aby zaplanować plan działania terapeutycznego. Praca ta jest ważnym wyzwaniem dla zespołu zawodowo zaangażowanego w Projekt, którego celem jest niesienie pomocy osobom wykluczonym społecznie. Opiekunowie społeczni, mając świadomość mogących wystąpić trudności, są gotowi do zespołowego działania w rozwiązywaniu sytuacji kryzysowych. Praca zespołowa jest fundamentem – wszyscy ponoszą odpowiedzialność za analizę i planowanie obowiązków.

Jedną z zasadniczych cech wykluczenia osób z zaburzeniem psychicznym ze społeczeństwa jest wykluczenie z możliwości zarobku. Chociaż rząd przyznaje minimalne zasiłki jako pomoc społeczną dla osób z niepełnosprawnością, to jednak to nie jest wystarczające do utrzymania rodziny. Zasiłki i renty pozwalają na utrzymanie się przy życiu, ale nie na postęp w zdrowieniu (Bauman & Kunz, 2007). Carl Cohen w badaniach nad stresem z powodu ubóstwa i bezrobocia oraz podatnością na zachorowanie na schizofrenię wykazał, że zachodzi ścisły związek między ubóstwem i bezrobociem a schizofrenią (Cohen, 1993).

Tak więc praca ma duże znaczenie dla osób cierpiących na choroby psychiczne, gdyż podnosi ich poczucie wartości, daje im poczucie kontroli nad własnym życiem i przynależności do wspólnoty. Badania wskazują, że pacjenci, którzy stracili pracę z powodu choroby psychicznej lub innych rodzajów niepełnosprawności, zachęceni są przez pracowników placówek rehabilitacyjnych, aby wrócili do aktywności zawodowej, wykorzystując nabyte kwalifikacje lub rozwijając nowe umiejętności (Szczepankowska & Ostrowska, 1998).

Ludzie chorzy psychicznie, mimo wielu ograniczeń i przeszkód, mają takie same marzenia, oczekiwania i aspiracje jak ludzie zdrowi. Zrozumienie chorego i istoty jego zaburzeń pomaga doradcom zawodowym w znalezieniu odpowiedniego zatrudnienia, aby jak najlepiej wykorzystać potencjał każdego pacjenta. Nauka zawodu oraz przygotowanie do zatrudnienia wymagają przedsiębiorczości osoby z niepełnosprawnością oraz życzliwości i wsparcia osób pomagających jej w tym procesie – w efekcie jest to ich wspólny sukces.

Długotrwałe bezrobocie jest bardzo niekorzystne w terapii osób z zaburzeniem psychicznym, gdyż czują się one niepotrzebne w społeczeństwie. Dlatego tak ważna

jest ergoterapia. Ma ona na celu aktywizację uczestników, przywracania im samodzielności w codziennych sytuacjach oraz włączenie ich w funkcjonowanie społeczeństwa. W zakresie zdolności społecznych ergoterapia przyczynia się do aktywizacji - zdobywania wiedzy, nabywania kompetencji, poszukiwania pracy, zatrudnienia się i podejmowania wysiłków, aby utrzymać się na stanowisku. W ramach Projektu dokonuje się to w terenie, w miejscu pracy, w towarzystwie pracownika - eksperta lub opiekuna, który staje się ergoterapeutą; może on przekazywać wiedzę i umiejętności, oraz oferować wsparcie. Musi zatem dążyć nie do jednostronnych, lecz wzajemnych relacji, wspierając uczestników w samodzielności i samowystarczalności⁸⁸.

Zastosowanie praktyki integracji społeczno-ekonomicznej na wzór modelu z Triestu do grupy osób z niepełnosprawnością lub psychicznie chorych polegało na:

- opracowaniu i wdrażaniu praktyk zindywidualizowanej i uwrażliwionej uwagi na prawa osób z chorobą psychiczną oraz ich rodzin i społeczności;
- opracowaniu procedur dla spersonalizowanego i zdehumanizowanego stosunku do prawa osób z niepełnosprawnością lub zaburzeniem psychicznym oraz ich rodzin;
- budowaniu sposobów integracji społecznej i ekonomicznej osób z zaburzeniami psychicznymi oraz ich rodzin;
- promowaniu działań mających na celu przezwycięzenie stygmatyzacji chorych psychicznie w środowisku społecznym;
- stworzeniu wytycznych dla polityki w celu realizacji praw osób chorych psychicznie;
- zapewnieniu tymczasowego zasiłku dla osób znajdujących się w poważnych trudnościach materialnych do czasu znalezienia im pracy;
- zorganizowaniu form wsparcia finansowego dla szkoleń zawodowych, w miejscu pracy oraz w warsztatach przeznaczonych na tworzenie mikroprzedsiębiorstwa;
- zapewnieniu innych form wsparcia finansowego na rzecz uruchomienia i rozwoju mikroprzedsiębiorstw, które mają charakter integracyjny;
- zachęcaniu prywatnych firm do zatrudniania osób z problemami zdrowia psychicznego uczestniczących w ramach Projektu Pilotażowego;
- wzmocnienie prac międzysektorowych i międzyinstytucjonalnych w celu zapewnienia kompleksowej opieki nad osobami z niepełnosprawnością i ich rodzinami (Bracco i in., 2010, s. 29).

⁸⁸ <http://www.saludcolectiva-unr.com.ar/docs/SC-006.pdf> [dostęp: 7.05.2020].

Udzielanie pomocy osobom z zaburzeniem psychicznym przedstawione na podstawie modelu z Triestu uważa się za miarę dojrzałości społeczności lokalnej i współpracujących instytucji. Realia społeczne mają duży wpływ na dobre samopoczucie osób chorych psychicznie i na dalsze ich wyzwolenie (Cohen & Timimi, 2008). Choć w ostatnich latach dramatyczne przemiany w strukturach społecznych i politycznych na całym świecie zwiększyły problemy wyobcowania, bezrobocia, ubóstwa, konsumpcjonizmu, to poznając skutki tych zmian i zgłębiając nowe idee rozwija się potencjał psychiatrii środowiskowej. Psychiatria ta pomaga w uwolnieniu osób od ucisku społecznego, fizycznego i psychicznego, a także w prowadzeniu wolnego, samodzielnego życia.

Warto zauważyć, że Załuska, Prot i Bronowski, przedstawiając zasady współczesnej psychiatrii środowiskowej, pokazują doświadczenia w wielu krajach Europy (Załuska i in., 2007), które ilustrują, że wdrożenie tego modelu daje dużo korzyści. Pomoc trafia przede wszystkim do tych miejsc, gdzie żyje chory na zaburzenie psychiczne, dzięki czemu nie jest on oderwany od dotychczasowych źródeł wsparcia i nadziei, jaką daje rodzina i środowisko społeczne. Tego nie jest w stanie zapewnić chorym pacjentom tradycyjna forma opieki z dominującym udziałem instytucji o charakterze azylu (zwykle dużego szpitala psychiatrycznego). Odseparowanie chorego od jego codzienności – tak w sensie społecznym, jak i geograficznym - utrudnia odbudowanie więzi z rodziną i środowiskiem.

Reforma psychiatryczna zaproponowana w Ekwadorze zgodnie z modelem z Triestu miała zapewnić osobom z zaburzeniem psychicznym możliwość mieszkania w ich dotychczasowych otoczeniach przy wsparciu ze strony polityki społecznej. Według tego modelu osoby, których zachowanie nie pozwala na samodzielne mieszkanie, powinny otrzymać zakwaterowanie w mieszkaniach terapeutycznych oferujących wystarczającą pomoc socjalną. W ten sposób gwarantuje się tym pacjentom dach nad głową oraz wszelką opiekę.

Aby lepiej zrozumieć problematykę omawianego studium nad edukacją osób z niepełnosprawnością, w tym również osób z zaburzeniem psychicznym w ramach Projektu *AdV* prowadzonego w Santo Domingo, należy przejść do części metodologicznej. Jest w niej przedstawiona synteza teorii, są przedstawione pytania badawcze i sformułowane hipotezy, są też omówione narzędzia zastosowane w badaniach, ich organizacja oraz charakterystyka grup badanych osób.

II. CZĘŚĆ METODOLOGICZNA

*„Choroba ciała może być niczym więcej jak tylko
symptomem dolegliwości psychicznej, która dotknęła nas w przeszłości.”*

Nathaniel Hawthorne

Po przedstawieniu teoretycznych podstaw badań nad psychopedagogicznym studium: „Edukacja osób z niepełnosprawnością w ramach Projektu *Alegria de Vivir* realizowanego w Santo Domingo – Ekwador” należy przystąpić obecnie do sformułowania pomostu metodologicznego pomiędzy głównymi konstruktami teoretycznymi naszych badań a ich operacjonalizacją empiryczną oraz analizą i interpretacją wyników badań.

Rozdział 4.

Metodologia badań empirycznych

nad edukacyjnymi aspektami realizacji projektu *Alegría de Vivir*

*Osobę niepełnosprawną trzeba przede wszystkim dostrzec,
zbliżyć się do niej i wtedy dopiero można zobaczyć w niej
zwyčajnego człowieka, który tak samo jak my,
ma uczucia, talenty, ambicje, różne potrzeby
i bardzo chce, żeby go normalnie traktować.*

Anna Dymna
(aktorka, prezes fundacji
„Mimo wszystko”)

W obecnym rozdziale najpierw zostanie dokonana krótka synteza teoretycznych podstaw badań empirycznych, a następnie, w oparciu o nie, będą sformułowane pytania oraz odpowiednie do nich hipotezy, które następnie będą przedmiotem weryfikacji empirycznej.

W dalszej kolejności będą przedstawione wyniki badań pilotażowych, których celem było ustalenie, w jakim stopniu postawiony problem badań został trafnie sformułowany, oraz czy projektowane narzędzia badań własnej konstrukcji są zrozumiałe dla danych grup osób. Po tych informacjach zostanie przedstawiona charakterystyka metod, narzędzi i technik wykorzystanych w badaniach. Będą to narzędzia specjalnie skonstruowane dla realizacji celu podjętych badań i poprawiane po badaniach pilotażowych. Kolejnym punktem będzie omówienie procedury i sposobu przeprowadzenia badań, a po nim nastąpi charakterystyka grup osób uczestniczących w badaniach.

4.1. Synteza podstaw teoretycznych badań własnych

Przeprowadzone w pierwszych trzech rozdziałach analizy teoretyczne dotyczyły literatury przedmiotu z zakresu trzech zagadnień psychopedagogicznych – osoba z niepełnosprawnością w ujęciu personalizmu chrześcijańskiego, pomoc osobom z niepełnosprawnością w Ekwadorze w aspekcie społecznym i edukacyjnym, założenia, cele i działalność Projektu *AdV* realizowanego w Santo Domingo w Ekwadorze.

Celem tego krótkiego paragrafu będzie dokonanie syntezy zagadnień podjętych w rozdziałach w części teoretycznej rozprawy. Posłuży ona następnie jako podstawa pod sformułowanie problemu badań w postaci odpowiednich pytań. Będzie więc służyła określeniu tego, co jest znane w literaturze przedmiotu i może być traktowane jako tzw. *datum quaestionis* formułowanych pytań.

W centrum działań pedagogiki znajduje się zawsze osoba (tu: osoba z niepełnosprawnością). W związku z tym obecnie przechodzi się od podejścia przedmiotowego do osób z niepełnosprawnością, i od koncentracji na ich upośledzeniu, ku podejściu podmiotowemu. Zwraca się zatem uwagę na osobę, która jest dotknięta niepełnosprawnością jako na podmiot. Niepełnosprawność traktuje się jako cechę osoby, a nie jako wszechogarniające kalectwo naruszające strukturę bytu ludzkiego. Zmiana perspektywy spojrzenia pociąga za sobą także radykalną zmianę podejścia do osób z niepełnosprawnością, a wraz ze zmianami społecznymi i prawnymi zmienia się sytuacja społeczna tych osób. Podejście bardziej personalistyczne jest skierowane na zaspokojenie ich potrzeb oraz ich praw. Jedno z tych praw dotyczy ich uczestnictwa w życiu społecznym, aby stali się pełnoprawnymi członkami społeczeństwa. Niestety nadal jeszcze obserwuje się wiele przejawów wykluczenia społecznego. Wykluczenie to może mieć przyczyny zarówno w samym społeczeństwie, które tworzy różne formy zdystansowania, dewaluowania, dyskryminacji i ostracyzmu, ale także w samych osobach z niepełnosprawnością, w ich samoizolacji i braku chęci do włączania się w środowisko osób pełnosprawnych, tam gdzie żyją. I stąd też również w pedagogice stawiany jest obecnie akcent na zmianę paradygmatu. Chodzi o traktowanie osób z niepełnosprawnością jako pełnoprawnych członków społeczeństwa i przyznanie im prawa do wychowania i kształcenia, jakiego potrzebują. Taka postawa powinna stać się nieodzownym elementem naszego społeczeństwa, gdyż prowadzi do zaspokojenia praw każdej osoby ludzkiej, poszanowania jej ludzkiej godności, przyczynia się do zmniejszenia izolacji, włączania maksymalnie do życia społecznego (Speck, 2015). Ważną rolę w tym procesie odgrywają w rodzice/rodzina, w której ten człowiek jest, albo w której powinien być. Rodzice/rodzina są ważnym partnerem w procesie społecznej integracji i inkluzji osób z niepełnosprawnością (Speck, 2015), gdyż zapewniają zaspokojenie żywotnych potrzeb psychicznych, jak np. potrzeba bezpieczeństwa, miłości, akceptacji i afiliacji oraz wsparcia, a to wszystko jest zdecydowanie potrzebne w rozwoju psychicznym, każdej osoby, a szczególności osoby z niepełnosprawnością.

W związku z tym wszystkie projekty pomocowe, które są realizowane zarówno w Ekwadorze, jak również w różnych częściach świata, zmierzają do tego, aby podkreślić wartość osoby z niepełnosprawnością, czy to z niepełnosprawnością fizyczną, intelektualną, sensoryczną, czy z niepełnosprawnością psychiczną, czyli chorych psychicznie. Należy zapewnić tym osobom maksymalny rozwój, uruchomić procesy korekcji i kompensacji, jak też włączyć ich w życie społeczne, np. zawodowe, kulturalne, religijne. Jednym z takich projektów jest Projekt *Alegría de Vivir* realizowany w Ekwadorze w miejscowości Santo

Domingo de los Tsáchilas. Jego założenia i sposób realizacji zostały przedstawione w poprzednim rozdziale, natomiast w następnym paragrafie zostaną scharakteryzowane metodologiczne podstawy badań nad jego walorami edukacyjnymi.

4.2. Problemy badawcze, hipotezy i cel badań

W części teoretycznej rozprawy wskazano na problematykę badawczą dotyczącą edukacji osób z niepełnosprawnością oraz chorych psychicznie objętych pomocą w ramach działalności psychoedukacyjnej Projektu *AdV*. W każdym z tych rozdziałów omówiono najważniejsze obszary trafności treściowej oraz konstruktu teoretycznego, które były związane z funkcjonowaniem osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie, również ekwadorskim, zagadnienia ich wykluczenia społecznego oraz perspektywy inkluzji.

Celem podjętej pracy doktorskiej jest odpowiedź na ogólne pytanie, które brzmi: Jakie walory edukacyjne zostały zrealizowane w ramach Projektu *AdV* obejmującego osoby z zaburzeniem psychicznym, z niepełnosprawnością fizyczną, intelektualną i sensoryczną?

Celem uzyskania wyczerpującej odpowiedzi na pytanie ogólne sformułowano kilka problemów w postaci pytań szczegółowych dla czterech grup badanych osób: uczestnicy Projektu, członkowie rodzin osób uczestniczących w tym Projekcie, których skrótowo będziemy nazywać ich opiekunami rodzinnymi, opiekunowie społeczni, pracownicy instytucji publicznych. Do kilku pytań typu rozstrzygnięcia sformuowano hipotezy.

Pytania szczegółowe dotyczące grupy osób z niepełnosprawnością (NS) i osób z zaburzeniem psychicznym (ZP) jako uczestników Projektu są następujące (przy każdym z pytań, w nawiasach, umieszczono numery odnośnych pytań szczegółowych znajdujących się w Kwestionariuszu dla Uczestników Projektu, zob. Aneks, s. 379):

- Jaki był czasokres i stopień uczestnictwa w zajęciach Projektu oraz stopień ich zadowolenia z udziału w Projekcie (pyt. 21, 22, 24, 25, 26)?
- Jakie elementy Projektu były najbardziej cenione (pyt. 23), co stanowiło największą trudność i czego brakowało w Projekcie (pyt. 28), jakie są oczekiwania co do kontynuacji i zmian w Projekcie (pyt. 27)?
- Jaki system wartości, zainteresowania i plany zawodowe prezentują uczestnicy Projektu (pyt. 33, 34, 35)?
- Czy uczestnictwo w Projekcie przyczyniło się do rozwoju osobistego (pyt. 31, 32) oraz inkluzji społecznej uczestników (pyt. 29, 30)?

Wobec dwóch wyżej postawionych pytań typu rozstrzygnięcia sformułowano dwie hipotezy. Pierwsza hipoteza dwuczłonowa brzmi: **Uczestnictwo w Projekcie przyczyniło się do rozwoju osobistego (H1a) oraz inkluzji społecznej uczestników Projektu (H1b).**

W grupie opiekunów z rodzin osób z niepełnosprawnością zastosowano kwestionariusz oceny, dotyczący postrzegania przez nich osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym oraz znaczenia niepełnosprawności/choroby przed rozpoczęciem oraz po jego zakończeniu. W związku z tym, pytania badawcze są następujące:

- Czym charakteryzuje się percepcja osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym przez jej opiekuna z rodziny oraz jakie czynniki modyfikują tę percepcję?
- Czy i w jakim kierunku uległ zmianie pod wpływem uczestnictwa w Projekcie obraz osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym u opiekunów z ich rodzin?
- Jakie walory edukacyjne Projektu wpłynęły na zmianę obrazu osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym?
- Od jakich zmiennych demograficznych i podmiotowych zależy obraz osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym u jej opiekuna rodzinnego?
- Czy istnieje związek między zmiennymi demograficznymi opiekunów rodzinnych a oceną przez nich efektywności Projektu *AdV* w aspekcie oceny zadowolenia z niego i jego efektami edukacyjnymi?

W odpowiedzi na drugie z powyższych pytań można postawić hipotezę: **W wyniku uczestnictwa osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym w Projekcie *AdV* nastąpiła pozytywna zmiana percepcji ich osoby a tym samym niepełnosprawności/choroby u ich opiekunów z rodzin (H2).**

Wobec grupy opiekunów społecznych postawiono następujące pytania (przy każdym pytaniu, w nawiasie, umieszczono numery pytań szczegółowych w kwestionariuszu KOS, zob. Aneks, s. 391) i jedną hipotezę:

- Jaka była motywacja oraz oczekiwania do podjęcia pracy (pyt. 20, 21) oraz system wartości opiekunów społecznych biorących udział w Projekcie (pyt. 22, 26)?
- Jakimi, zdaniem opiekunów społecznych, wartościami wychowawczymi, edukacyjnymi i rehabilitacyjnymi realizował Projekt *AdV* (pyt. 23)?

- Jakie możliwości osobistego rozwoju oraz pozytywne wartości wniosło uczestnictwo w Projekcie *AdV* dla opiekunów społecznych (pyt. 24, 25; 29a, b, c, d) oraz, ich zdaniem, dla uczestników Projektu (pyt. 27; 29e, f)?
- Jakie wystąpiły trudności podczas realizacji Projektu oraz w spełnieniu oczekiwań opiekunów społecznych (pyt. 30, 31, 32)?
- Jakie zmiany w Projekcie należałoby wprowadzić w przyszłości, aby zwiększyć jego efektywność? (pyt. 28, 33)?
- Czy istnieje związek między zmiennymi demograficznymi i osobistymi a oceną Projektu przez opiekunów społecznych?

W odpowiedzi na ostatnie z powyższych pytań można sformułować hipotezę, iż: **Istnieje istotny statystycznie związek między niektórymi zmiennymi demograficznymi i podmiotowymi a oceną Projektu przez opiekunów społecznych (H3).**

Również wobec grupy pracowników instytucji publicznych postawiono kilka pytań (przy każdym pytaniu, w nawiasie, umieszczono numery pytań szczegółowych w kwestionariuszu KPIP, zob. Aneks, s. 401):

- W jakim stopniu pracownicy instytucji publicznych byli zadowoleni z pracy z osobami z niepełnosprawnością (pyt. 3) oraz brania udziału w Projekcie (pyt. 8)?
- Jakie były zdaniem pracowników instytucji publicznych najczęstsze braki (pyt. 6) oraz popełnione błędy (pyt. 5) w pracy różnych instytucji na rzecz osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym?
- Jakie były zdaniem pracowników instytucji publicznych pozytywne aspekty Projektu (pyt. 9), jego mocne i słabe strony (pyt. 10, 11), czy pomaga on w inkluzji społecznej (pyt. 12) i czy powinien być kontynuowany (pyt. 13)?

Odpowiedzi na wyróżnione wyżej cztery grupy pytań pozwolą zrealizować cel poznawczy niniejszej rozprawy, jakim jest poznanie, opis i ocena walorów Projektu *AdV* z punktu widzenia pedagogicznego, oraz cel praktyczny, jakim jest wypracowanie najlepszych form pomocy służących inkluzji społecznej osób z niepełnosprawnością i chorych psychicznie. Efektem końcowym Projektu będzie wykazanie jego edukacyjnych (a nawet można powiedzieć szerzej – psychopedagogicznych) walorów dla osób w różny sposób w nim uczestniczących.

W badaniach za zmienną zależną przyjęto ocenę psychopedagogicznego znaczenia Projektu dla osób z niepełnosprawnością, natomiast zmiennymi niezależnymi są czynniki demograficzne (metryczkowe) oraz osobiste, np. obraz osoby z niepełnosprawnością, poczucie sensu życia, system wartości, zadowolenie z udziału w Projekcie.

4.3. Badania pilotażowe

Biorąc pod uwagę sformułowane w poprzednim paragrafie pytania badawcze, hipotezy oraz cel rozprawy, przeprowadzono badania pilotażowe w dwóch grupach osób uczestniczących w Projekcie *AdV*. Byli nimi uczestnicy Projektu oraz opiekunowie społeczni.

Badania pilotażowe przeprowadzono w okresie od września do listopada 2014 roku w dwóch grupach respondentów, tj.: 1. w grupie osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym (w każdym badaniu brały udział te same osoby: osoby z niepełnosprawnością lub opiekunowie z ich rodzin – 142 osoby w wieku od 12 do 65 lat) oraz 2. w grupie opiekunów społecznych (17 osób)⁸⁹. W badaniach pilotażowych pominięto osoby z instytucji publicznych. Dołączyły one na etapie badań zasadniczych.

Celem badań pilotażowych było zorientowanie się, na ile postawione pytania są trafne z punktu widzenia badanych grup osób. Drugim celem było upewnienie się, czy pytania zawarte w kwestionariuszu są zrozumiałe dla badanych osób. Akcent został postawiony na ocenę poczucia inkluzji lub wykluczenia, akceptacji i afiliacji społecznej, jak też rozpoznanie walorów Projektu, tzn. na to, co badani uznają za najważniejsze w Projekcie, które jego elementy mają dla nich największą wartość i jakie były ich oczekiwania wobec Projektu. Respondentów poproszono również o swobodne wypowiedzi, odnoszące się do tego, co chcieliby przekazać osobom, które ich odwiedzają i opiekują się nimi. Ponadto badania pilotażowe miały wskazać, w jaki sposób udoskonalić Projekt i jak efektywniej pomagać niepełnosprawnym/chorym i ich rodzinom. Dodatkowo badania miały określić rzeczywiste zaangażowanie wspólnoty opiekunów w Projekt, oraz na ile osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym czują się obecnie akceptowane w środowisku.

Badania pilotażowe umożliwiły wstępną eksplorację głównych zagadnień oraz zdefiniowanie obszarów badawczych dotyczących wartości Projektu oraz oczekiwania wobec niego, wobec instytucji uczestniczących oraz opiekunów społecznych odwiedzających osoby niepełnosprawne/chore w ich domach.

Kwestionariusz w wersji pilotażowej zawierał 11 pytań otwartych, na które odpowiedziały 142 osoby z niepełnosprawnością (fizyczną, sensoryczną, intelektualną

⁸⁹ Od stycznia roku 2016 nastąpiła zmiana projektu rządowego MIES (Ministerstwa Inkluzji Ekonomiczno-Społecznej), który objął tylko osoby powyżej 18 roku życia. Z tego też względu 134 osoby musiały odejść z udziału w Projekcie, a w ich miejsce włączone zostały osoby spełniające kryterium wieku.

i psychiczną) oraz ich rodziny czynnie uczestniczące w Projekcie z różnym stażem: od stycznia 2014 roku – 111 osób, a od lipca 2014 roku – 31 osób.

W trakcie pilotażu okazało się, że niektórzy z Uczestników Projektu nie byli w stanie zrozumieć niektórych pytań, aby wyrazić swoje opinie. W tej sytuacji uzupełniono wypowiedzi informacjami uzyskanymi od opiekunów z najbliższego otoczenia rodzin osób badanych, aby w wersji zasadniczej uniknąć trudnych i niezrozumiałych pytań. Uzyskane dane wykazały również, że sytuacja życiowa badanych osób jest dość zróżnicowana, co uwzględniono podczas konstrukcji finalnej wersji narzędzia.

Ostatecznie, w wyniku analizy danych i wprowadzonych poprawek z badań pilotażowych udało się potwierdzić trafność i zweryfikować zrozumiałość pytań poprzez ustalenie ostatecznych wersji kwestionariusza. W dalszej części rozprawy przedstawione zostaną wybrane wyniki badań pilotażowych dla każdej z grup badanych, z uwzględnieniem danych liczbowych (częstości) w poszczególnych kategoriach zbiorczych (tabela 4.1, s. 198; tabela 4.2, s. 200).

4.3.1. Uczestnicy Projektu i ich rodziny

Kwestionariusz dla Uczestników Projektu miał charakter pilotażowy. Jego zadaniem była wstępna eksploracja zagadnień dotyczących motywacji i percepcji osób z niepełnosprawnością i zaburzeniami psychicznymi i stworzenie podstaw do szczegółowego ich ujęcia w badaniach właściwych. Na tym etapie badań dokonano również sprawdzenia przydatności Projektu dla osób z niepełnosprawnością, z zaburzeniem psychicznym i ich rodzin oraz zapoznano się z oceną Projektu przez osoby, które im pomagają. Ponadto, zamiarem autora badań było poznanie przeżyć emocjonalnych osób, które są beneficjentami tego Projektu, poprzez uzyskanie od nich odpowiedzi na pytania:

- jak się czują we wspólnocie i rodzinie?
- czy czują, że są akceptowane?
- co uznają za najważniejsze w Projekcie, które treści mają dla nich największą wartość i jakie są ich oczekiwania?

Kwestionariusz badań pilotażowych kończył się pytaniem o to, co chcieliby powiedzieć osobom, które ich odwiedzają i opiekują się nimi. Odpowiedzi na niektóre pytania były im przedstawiane w dwóch albo trzech proponowanych wersjach, aby mogli sprecyzować własne intencje i odczucia emocjonalne.

Zaproponowany do badań wstępnych kwestionariusz miał wskazać też, w jaki sposób udoskonalić Projekt oraz ukazać, jak efektywnie pomagać osobom z niepełnosprawnością i ich rodzinom. Miał również pomóc w ocenie rzeczywistego zaangażowania wspólnoty w realizację Projektu oraz w odpowiedzi na pytanie, na ile osoby z niepełnosprawnością czują się akceptowane w środowisku. W kwestionariuszu osoby uczestniczące w Projekcie wyrażały m.in. swoje oczekiwania wobec Projektu, instytucji uczestniczących w Projekcie i opiekunów społecznych, którzy odwiedzali osoby z niepełnosprawnością i chore psychicznie w ich domach.

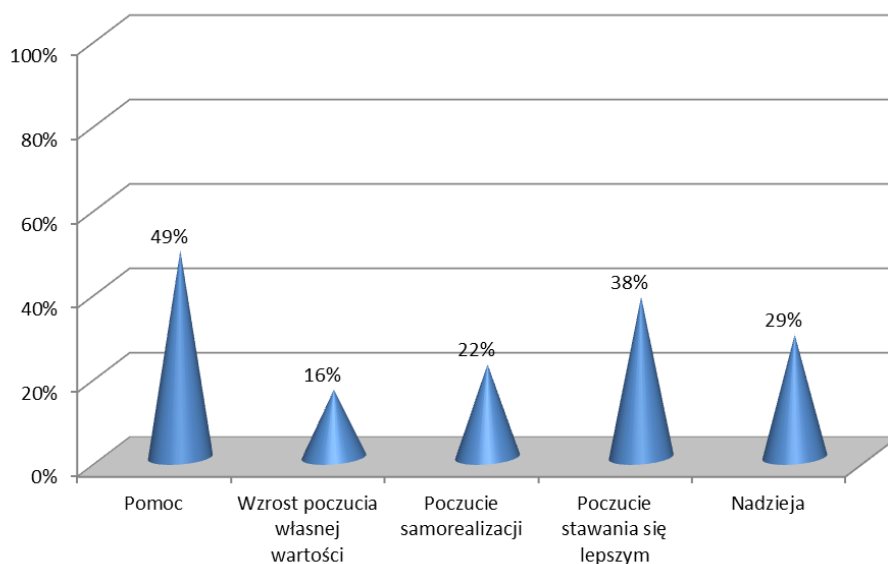
Kwestionariusz użyty do badań grupy osób z niepełnosprawnością i zaburzeniem psychicznym zawierał 12 pytań otwartych. Na 9 pytań otwartych odpowiadali wszyscy uczestnicy zaangażowani w pracy z osobami z niepełnosprawnością i z zaburzeniem psychicznym. Kwestionariusz ten miał na celu wstępną eksplorację motywacji opiekunów do udziału w Projekcie, percepcji jego walorów oraz trudności w jego realizacji i oczekiwań z nim związanych.

Pytania dla uczestników Projektu zostały podzielone na 5 grup tematycznych: A,B,C,D i E. Pytania z grupy A związane są z postrzeganiem Projektu przez jego beneficjentów i ich rodziny. Pytania z grupy B dotyczą wartości Projektu i nadziei, jakie pokładają w nim beneficjenci. Pytania z grupy C ujmują sposób postrzegania pracy opiekunów społecznych oraz ocenę ich motywacji do pracy w ramach Projektu przez osoby z niepełnosprawnością lub zaburzeniem psychicznym oraz ich rodziny. Grupa pytań D zawiera ocenę ich relacji emocjonalnych z opiekunami oraz odpowiedź na pytanie, na ile czują się włączeni do środowiska i zaangażowani w realizacji Projektu. Wypowiedzi w grupie pytań E dotyczą osobistego stosunku podopiecznych do opiekunów i Projektu. Poniżej zostaną bardziej szczegółowo omówione poszczególne grupy tematyczne.

Percepcja Projektu przez osoby, którym świadczona była pomoc w ramach Projektu *Alegria de Vivir*, została uchwycona w odpowiedziach na dwa pytania:

- 1) Jak oceniasz Projekt?
- 2) Co dla Ciebie znaczy uczestnictwo w Projekcie?

Procentowy rozkład odpowiedzi dotyczących poszczególnych kategorii wartości Projektu zawiera wykres 4.1.



Wykres 4.1. Procentowy rozkład odpowiedzi na pytania: 1. Jak oceniasz Projekt?, 2. Co on dla Ciebie oznacza?

Z danych procentowych zaprezentowanych na wykresie 4.1 uzyskanych ze swobodnych wypowiedzi na postawione pytania wynika bardzo pozytywna ocena Projektu przez beneficjentów, jego wielu walorów w ich życiu osobistym oraz w życiu ich rodzin. Skategoryzowano je w kilka grup wskazujących na różne pozytywy Projektu:

- Pomoc – mowa tu o pomocy socjalnej w polepszeniu jakości życia, wyborze dalszej drogi, integracji, umiejętności dzielenia się dobrami z innymi. Takie pozytywne wartości Projektu dostrzegło 49% respondentów.
- Poczucie swojej wartości – pozytywne postrzeganie samego siebie, zaakceptowanie siebie takim, jakim się jest, poczucie własnej wartości niezależnie od zaburzeń i niedomagań, umocnienie wiary we własne możliwości oraz poczucie bycia lepszym (16%).
- Poczucie samorealizacji – nabieranie pewności siebie, znajdujące wyraz w dokonywaniu rzeczy dotąd niemożliwych, w podejmowaniu trudu rozwoju na płaszczyźnie fizycznej i intelektualnej, w bezinteresowności wobec innych oraz w podejmowaniu obowiązków i korzystaniu z przysługujących praw (22%).
- Bycie lepszym – poczucie dokonującej się inkluzji społecznej ze względu na zmianę siebie, swojego stosunku do własnej osoby oraz innych ludzi (38%).
- Nadzieja – dotyczy takich obszarów jak: powrót do zdrowia, ustabilizowanie się w przyszłości, nadzieja na lepsze życie we wspólnocie i rodzinie, bycie partnerem we wspólnocie (29%).

Powyższa analiza pozwala stwierdzić, iż Projekt *AdV* ma duże znaczenie dla osób z niepełnosprawnością i z zaburzeniem psychicznym oraz ich rodzin. Respondenci ocenili go jako pomoc w ich dalszym życiu, w dowartościowaniu samego siebie i uwierzeniu we własne siły. Badani uważali, że udział w Projekcie pozwoli im uwierzyć we własną wartość dzięki pokonywaniu ułomności poprzez ćwiczenia, szkolenia przygotowujące ich do samodzielności i włączenia się w środowisko, w którym żyją. Poza tym pozwoli im uwierzyć w możliwości polepszenia swojego stanu zdrowia. Ich zdaniem Projekt będzie również ważnym elementem w odbudowie relacji społecznych, odnowieniu wiary w drugiego człowieka i w bezinteresowną pomoc innych osób, co może wzbudzić nadzieję na przezwyciężanie trudności i polepszenie właściwych relacji społecznych.

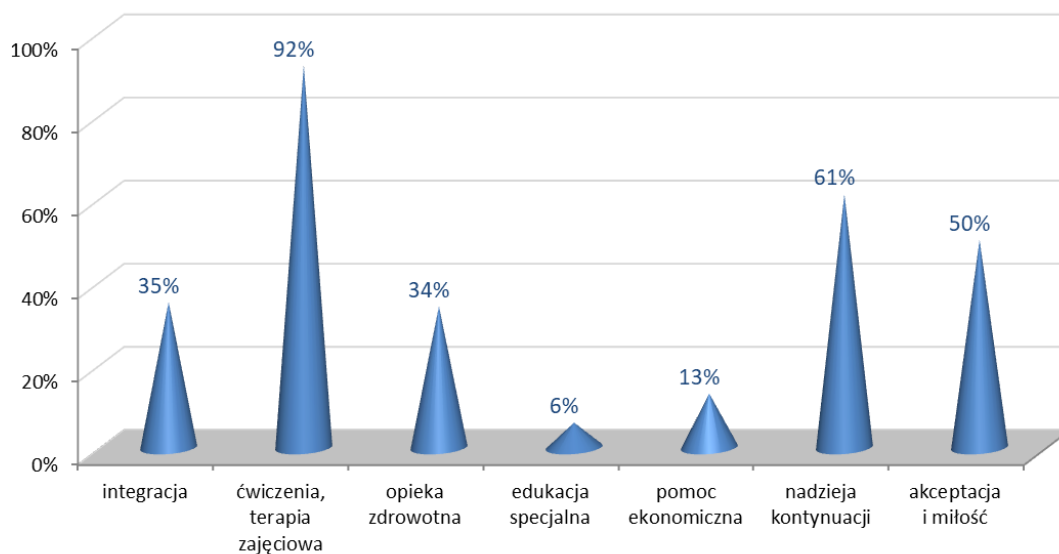
Wśród wskazówek aplikacyjnych nasuwa się wniosek, iż należałoby uświadomić osobom z niepełnosprawnością fizyczną i zaburzeniami psychicznymi potrzebę przyjęcia pomocy od ludzi zdrowych, która da im nadzieję, wiarę w samego siebie, odwagę w pokonywaniu trudności życiowych. Zrealizowanie powyższych celów wymaga podjęcia właściwych oddziaływań w pracy terapeutycznej, ćwiczeń i spotkań informacyjnych, aby osoby z niepełnosprawnością/chorobą psychiczną poczuły się zmotywowane i włączone w działalność Projektu i zintegrowane ze swoim środowiskiem życia.

W następnej grupie pytań zajęto się wstępną oceną przez beneficjentów założeń i celów Projektu. Wyznawane wartości i ich hierarchia określają to, kim się jest i jak traktuje się innych ludzi. One również kształtują człowieka od wewnątrz. We współczesnym świecie ludzie zapominają o wartościach. Coraz częściej są zagubieni i nie potrafią odróżnić dobrych czynów od złych. Pochłania ich pogoń za pieniędzmi, zdobycami techniki, luksusami. W tym chaosie zapomina się, że są jeszcze inne wartości, które warto kultywować i o nich pamiętać. Wartości uznawane przez ludzi zależą jednak od wychowania w rodzinie i szkole, a to z kolei wpływa na zachowanie, charakter i opinię, jaką człowiek ma o świecie.

O tym, jakie znaczenie będzie miał Projekt *AdV* w życiu respondentów, świadczą ich odpowiedzi na następujące pytania:

- Jaką wartość będzie miał Projekt dla Ciebie i Twojej rodziny?
- Jakie wiążesz nadzieje z udziałem w Projekcie?

Dane dotyczące odpowiedzi na pytanie o wartość Projektu dla osób z niepełnosprawnością (NS) oraz osób z zaburzeniami psychicznymi (ZP) zawiera wykres 4.2.



Wykres 4.2. Procentowy udział różnych odpowiedzi na pytania: 1) Jaką wartość będzie miał ten Projekt dla jego beneficjentów i ich rodzin?, 2) Jakie z nim wiążą nadzieje?

Analizując przedstawione na wykresie 4.2 wyniki, związane z postrzeganiem wartości i znaczenia Projektu, można zauważyć, iż najczęściej wskazywanym oczekiwaniem związanym z udziałem w Projekcie była możliwość uczestniczenia w różnego typu ćwiczeniach, terapii zajęciowej (terapia tańcem, hipoterapia), działalności rekreacyjnej, spotkaniach formacyjnych, spotkaniach rodzin, warsztatach pracy i kursach (92%). Dzięki tym formom uczestnictwa beneficjenci Projektu mają nadzieję zdobyć samodzielność w wykonywaniu zawodu, a tym samym otrzymywać wynagrodzenie za pracę i być finansowo niezależnym. Jest to bardzo ważny cel Projektu, powiązany z procesem realnej inkluzji jego uczestników do środowiska życia.

Prawie dwie trzecie badanych osób (61%) wyraziło nadzieję, że Projekt nie jest tylko jednorazowym przedsięwzięciem, ale będzie kontynuowany. Potencjalni beneficjenci Projektu pragną, aby jego realizacja nie zakończyła się jako jednorazowy kilkuletni projekt społeczny, aby był on stałym elementem w ich środowisku i uwzględniał ich różnorodne potrzeby jako osób z niepełnosprawnością i z zaburzeniami psychicznymi. Tymi potrzebami są, np. stała pomoc w ukazywaniu wartości i sensu życia, doświadczanie miłości chrześcijańskiej, zrozumienie osób niepełnosprawnych przez otoczenie, okazywanie im życzliwości i przestrzeganie ich praw.

Połowa potencjalnych beneficjentów Projektu (50%) wskazała, iż oczekują od Projektu stworzenia im warunków, w których będą mogli doświadczyć akceptacji i miłości. Jedna trzecia badanych (34%) sformułowała oczekiwania dotyczące opieki

zdrowotnej – większej dostępności do lekarstw, do wizyt lekarskich, zwłaszcza domowych, do wizyt u psychiatrów. Interesującym wynikiem jest to, iż tylko 13% respondentów w badaniach pilotażowych wspomniało o oczekiwaniu pomocy ekonomicznej i tylko 6% respondentów zwróciło uwagę na możliwość dostępu do edukacji specjalnej dla osób, które nigdy nie korzystały z edukacji szkolnej.

Wszystkie oczekiwania pogrupowane w kategorii odpowiedzi na wykresie 4.2 wskazują na ogromne oczekiwanie uczestników Projektu, jakim była integracja społeczna. Jedna trzecia grupy respondentów badań pilotażowych (34%) wyszczególniła integrację jako istotny element w ocenie wartości tego Projektu. Miała ona dla nich wyjątkowe znaczenie w płaszczyźnie relacji społecznych i braterskich (35%). Integracji służyła również każda z pozostałych kategorii oczekiwań. Na podstawie analizy zebranego materiału badawczego można stwierdzić, że Projekt zdaniem jego potencjalnych beneficjentów posiadał dużą wartość integracyjną. Włączeniu do relacji rodzinnych i sąsiedzkich oraz do szerszego otoczenia służyły różnego rodzaju terapie, warsztaty i szkolenia, różne formy edukacji. Ponadto wizyty opiekunów społecznych, jak również wizyty lekarskie i psychiatryczne miały szczególne znaczenie w bezpośrednim kontakcie z beneficjentami Projektu oraz środowiskiem, w którym mieszkali. To przełamywało bariery społeczne i budzi większe zaufanie do osób, które pragną im pomagać. Innym ważnym walorem Projektu było jego oddziaływanie na polepszenie sytuacji ekonomiczno-materialnej.

Integracja społeczna osób z niepełnosprawnością lub chorobą psychiczną nie ma polegać na dopasowywaniu ich do życia w niezmienionym środowisku, lecz ma prowadzić do wzajemnego połączenia się światów osób z niepełnosprawnością i chorych psychicznie oraz pełnosprawnych i zdrowych tak, aby każda ze stron musiała dokonać pewnej zmiany. Trzeba sobie uzmysłowić fakt, że nie tylko osoby pełnosprawne i zdrowe mogą wiele ofiarować innym, ale że także osoby z niepełnosprawnością/chorobą psychiczną mogą ubogacać „zdrowych”. Żyjemy w kulturze, która w wysokim stopniu preferuje zdrowie, sprawność i urodę. Ceniona jest sprawność, samodzielność, zaradność, osiąganie sukcesów. Przeszkodami dla integracji są głównie bariery świadomościowe istniejące w sprawnych członkach społeczeństwa. Wynikają one często z niewiedzy i niezrozumienia, kim są osoby z niepełnosprawnością lub chore psychicznie. Brak interakcji z nimi kształtuje i podtrzymuje uprzedzenia oraz stereotypy. One są najczęstszym murem budowanym w naszym społeczeństwie. Dlatego wielkie znaczenie w inkluzji społecznej osób wykluczonych ma ich udział w projektach i programach rządowych, jak, np. program *Buen Vivir* (Życie Dobrze), skupionych na polepszeniu standardu życia osób biednych i wykluczonych.

Jak wynika z analizy wyników omawianych tu badań pilotażowych integracja społeczna odgrywa zasadniczą rolę w rozwoju człowieka, a Projekt *AdV* będzie miał wielkie znaczenie w inkluzji społecznej osób z niepełnosprawnością i z zaburzeniami psychicznymi. Szczególnie brak odpowiedniej edukacji dla tych osób przyczynia się do ich ekskluzji. We współczesnym społeczeństwie potrzeba elementów do tworzenia warunków dla integracji oraz inkluzji poprzez właściwą edukację osób wykluczonych, powstawanie centrów edukacyjnych dostosowujących program nauczania dla osób opóźnionych w rozwoju, z zaburzeniami psychicznymi i różnymi rodzajami niepełnosprawności i o różnym stopniu jej nasilenia.

Ponadto ważnym elementem dla przezwyciężenia barier jest poprawa stanu zdrowia społeczeństwa. Służba zdrowia powinna zapewnić darmowe leki dla rodzin ubogich, które nie mają finansowych możliwości zakupu drogich lekarstw, zwłaszcza koniecznych w leczeniu chorób psychicznych. Ponadto liczy się łatwa dostępność do różnego rodzaju terapii, np. prowadzenie ich w ramach centrów dzielnicowych. Jedną z podstawowych terapii jest praca. Już od dawna zauważono, że zajęcie człowieka pracą jest najlepszym naturalnym lekarstwem, podstawą jego szczęścia i zachowania godności. Terapia zajęciowa i terapia pracą mają na celu dowartościowanie, usprawnienie fizyczne i psychiczne. Należałoby więc docenić te dwa rodzaje terapii oraz podejmować starania o dostosowywanie pracy do indywidualnych możliwości każdej osoby, uwzględniając jej zainteresowanie i umiejętności. Tego w rzeczywistości Ekwadoru jeszcze brakuje.

W ramach programu Projektu warto byłoby wprowadzić jeszcze inne rodzaje terapii, jak np.: kinezyterapię (terapię ruchem) prowadzoną przez rehabilitantów. Ma ona duże znaczenie w wyładowaniu negatywnych emocji, odreagowaniu stresu, uzyskaniu stanu relaksu, a także odczuciu sukcesu we współzawodnictwie z innymi. Następną propozycją dla omawianego Projektu może być psychorysunek wykorzystywany do wyrażania ekspresji twórczej i emocji. Rysunek na określony temat zostaje w ramach spotkań terapeutycznych omawiany w grupie albo indywidualnie. Inną formą może być choreoterapia, czyli terapia tańcem z wykonywaniem ruchów wolnych i szybkich. Muzykoterapia (stosowanie muzyki w celach leczniczych) w formie indywidualnej i grupowej, aktywnej czy biernej ukierunkowuje przeżycia emocjonalne podczas słuchania muzyki. Taką formą terapii może być doskonale Karaoke. Rzadko stosuje się biblioterapię w celach terapeutycznych, czytając na głos opowiadania książkowe lub fragmenty Biblii. Rozpowszechnienie czytelnictwa dostarczyłoby tematów do rozmów i pozwoliłoby na bardziej wnikliwe spojrzenie na własne problemy. Ponadto arteterapia ma ogromne znaczenie w porozumieniu się z otoczeniem

i drugim człowiekiem. Dzięki tej terapii pacjent może również lepiej zrozumieć siebie i naturę swoich problemów oraz trudności.

Na pewno spojrzenie na problem integracji osób z niepełnosprawnością i osób z zaburzeniem psychicznym powinno ulec zmianie. Nie chodzi bowiem o to, że mamy ich „włączać” do naszego życia. Naszym zadaniem jest tworzenie przestrzeni, w której będą mogli rozwijać się i godnie żyć zarówno zdrowi jak i niepełnosprawni. To właśnie ludziom z niepełnosprawnością łatwiej jest zrozumieć prawdę o sensie życia, doceniać wartość zdrowia, gdyż na co dzień doświadczają nierówności, pokrzywdzenia i cierpienia. To ludzie „nierówni potrzebują siebie, im najłatwiej zrozumieć, że każdy jest dla wszystkich i odczytywać całość” – jak mówi poeta w swoim wierszu „sprawiedliwość” – jak wiele radości dostarcza dawanie siebie drugiemu człowiekowi (Twardowski i in., 2010). Choć różnimy się od siebie, to jednak potrzebujemy być w jedności, odczuwać łączącą nas miłość. Taką formę inkluzji należałoby wprowadzać w życie, aby wszyscy czuli się równi choć odmienni.

Projekt *AdV*, jaki planowano realizować w Santo Domingo, jest Projektem modelowym (a jednocześnie pilotażowym), który może służyć jako przykład włączania ludzi wykluczonych do konkretnej rzeczywistości społecznej, w której brakowało wsparcia finansowego i wartości moralnych. Ponadto ma na celu łączenie zajęć edukacyjnych z organizacją zajęć rehabilitacyjnych, zajęć sportowo-rekreacyjnych i kreatywnością, jakie są w standardzie kształcenia specjalnego w instytucjach publicznych lub niepublicznych (Serafin, 2011).

Według wyników badań pilotażowych najważniejszymi wartościami, które powinny być powszechnie uznawane w ekwadorskiej rzeczywistości jest szacunek do drugiego człowieka, przyjaźń i uczciwość (również względem samego siebie). Szeroki wachlarz wartości chrześcijańskich, jakie cenią uczestnicy Projektu wskazuje, że w pędzie za dobrami materialnymi trzeba zatrzymać się i zobaczyć, że są cenniejsze wartości. Ważne jest też, aby osoby pracujące w Projekcie odkrywały autorytety, które są uosobieniem najważniejszych wartości moralnych oraz społecznych. Opiekunowie społeczni potrzebują wzorców osobowych, które mogliby naśladować w swojej pracy z osobami wykluczonymi.

4.3.2. Opiekunowie społeczni

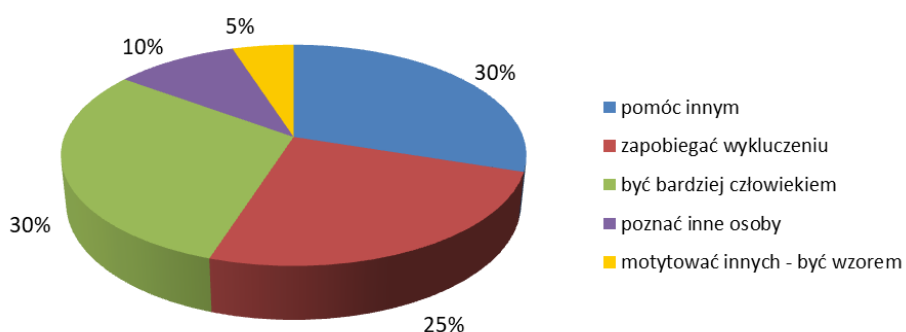
Kwestionariusz badań pilotażowych, złożony z 12 pytań, został również przedstawiony 16 opiekunom społecznym, pracującym bezpośrednio z osobami

z niepełnosprawnością i zaburzeniami psychicznymi. Na tę liczbę składała się grupa 6 opiekunów, którzy zajmowali się osobami z niepełnosprawnością od 2013 roku (czyli ponad rok), oraz 10 opiekunów, którzy zostali włączeni do Projektu w styczniu 2014 (mniej, niż rok), aby otoczyć opieką osoby z zaburzeniami psychicznymi. Celem badania pilotażowego w grupie opiekunów społecznych było ukazanie, jakimi motywami kierowali się oni w decyzji przystąpienia do Projektu, dlaczego zdecydowali się na pracę z osobami z niepełnosprawnością. Ponadto, kwestionariusz ten miał ułatwić odnalezienie właściwych form pomocy w celu udoskonalenia Projektu i odpowiedzieć na pytanie: jakie, zdaniem opiekunów społecznych, skuteczne formy pomocy potrzebują użytkownicy Projektu?

Kolejnym zagadnieniem ujętym w kwestionariuszu była ocena udziału otoczenia społecznego, w tym rodziny, w realizacji Projektu. Wyniki przedstawionych badań miały pomóc zrozumieć, na ile wspólnota rzeczywiście angażuje się w Projekt, oraz jakie są bezpośrednie przyczyny braku udziału osób z najbliższego otoczenia w jego realizacji, mimo że zmierza on nie tylko do zapobiegania wykluczeniu społecznemu osób z niepełnosprawnością, czyli tych, do których jest bezpośrednio skierowany, ale także do poprawy jakości życia ich otoczenia społecznego. Ostatnim problemem ujętym w pytaniach kwestionariusza były przyczyny trudności w realizacji Projektu z osobami z niepełnosprawnością lub z zaburzeniem psychicznym. Pytania skierowane do opiekunów społecznych zostały podzielone na cztery grupy tematyczne: A. motywacje pracy z osobami z niepełnosprawnością; B. potrzeby osób niepełnosprawnych uwzględnione w Projekcie; C. „być albo nie być” częścią Projektu; D. trudności w realizacji Projektu

A. Motywacje pracy z osobami z niepełnosprawnością

Wyniki badań dotyczących motywacji opiekunów społecznych zawiera wykres 4.3.

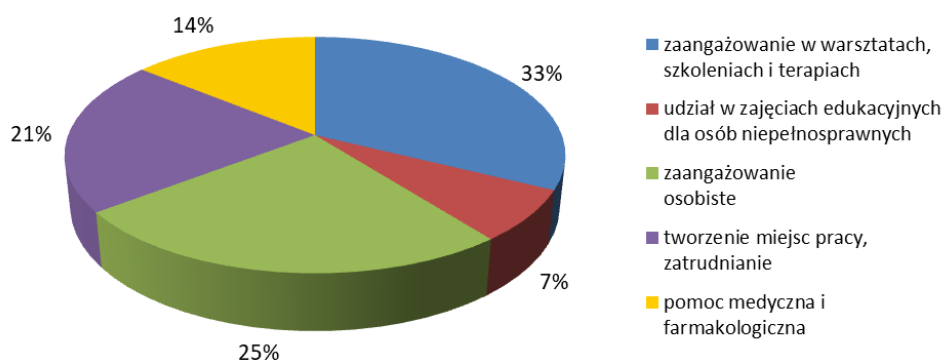


Wykres 4.3. Motywacje opiekunów społecznych w pracy z osobami z niepełnosprawnością.

Jak ilustrują to wyniki przedstawione na wykresie 4.3, w podejmowaniu pracy w Projekcie pracownicy socjalni kierują się przede wszystkim motywacją moralną – pragną zaangażować się w pracę dla drugiego człowieka, aby pomóc innym, bardziej potrzebującym (30%). W tym samym procencie – czyli prawie jedna trzecia respondentów (30%) odpowiedziała, że dzięki tej pracy chce stawać się bardziej człowiekiem. Takie wypowiedzi znaczą bardzo wiele w dzisiejszych czasach kryzysu ekonomicznego w Ekwadorze. Nie mając nic, można dać dużo, np. dać miłość człowiekowi, który czuje się samotny, pomóc, wesprzeć go, a w zamian otrzymuje się dobra wewnętrzne, które ubogacają istotę ludzką. Opiekunowie społeczni dostrzegali na co dzień wiele podziałów i niesprawiedliwości, które są przyczyną wykluczenia osób z niepełnosprawnością. Stąd dla jednej czwartej z nich (25%) ważną motywacją udziału w Projekcie było zapobieganie wykluczeniu, edukacja społeczeństwa, aby zrozumiało, że osoby z niepełnosprawnością są częścią naszego życia i to właśnie my ich potrzebujemy, aby stawać się lepszymi ludźmi. Udział w Projekcie to też okazja do poznania nowych ludzi, co było motywacją dla 10% respondentów. Jeden z opiekunów wskazał na potrzebę bycia dla kogoś wzorem do naśladowania i chęć zmobilizowania go do zaangażowania, aby doświadczyć jak bardzo ludzie potrzebują siebie wzajemnie.

B. Potrzeby osób z niepełnosprawnością uwzględnione w Projekcie

Kolejne wyniki badań, wskazujące tym razem na potrzeby osób z niepełnosprawnością, które mogą być zaspokojone dzięki uczestnictwu w Projekcie, przedstawia wykres 4.4.



Wykres 4.4. Potrzeby osób z niepełnosprawnością uwzględnione w Projekcie.

Wykres 4.4 ukazuje procentowy rozkład odpowiedzi opiekunów społecznych co do potrzeb, jakie osoba z niepełnosprawnością może zaspokoić dzięki uczestnictwu w Projekcie. Badani opiekunowie społeczni podkreślali przede wszystkim potrzebę

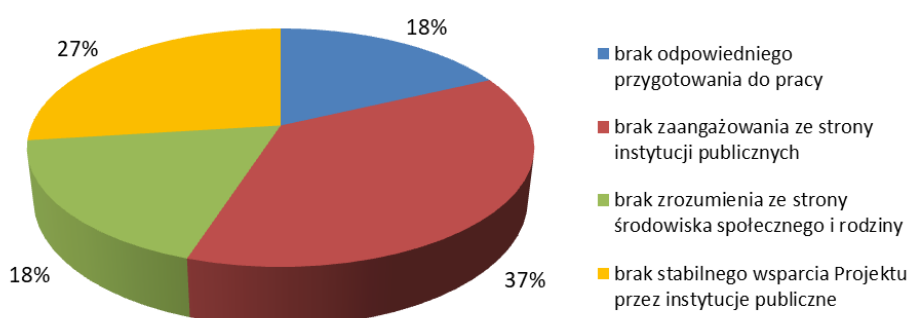
zorganizowania odpowiednich warsztatów pracy, szkoleń i terapii (33%); zaangażowania osobistego w tym wszystkim, co proponuje Projekt, np. organizowania zajęć terapeutycznych (25%), gdyż własne zaangażowanie w pracy daje znaczną szansę na poprawę własnego zdrowia i pewności siebie; tworzenia nowych miejsc pracy celem zatrudnienia i zarobkowania (21%); zapewnienia pomocy medycznej i farmakologicznej (14%), gdyż przyczynia się ona do lepszego rozwoju psychicznego uczestników Projektu i dania im zabezpieczenia na przyszłość; organizowania zajęć edukacyjnych (7%).

C. „Być albo nie być” częścią Projektu

Wśród najważniejszych uwarunkowań inkluzji osób z upośledzeniem fizycznym czy umysłowym opiekunowie społeczni biorący udział w badaniach pilotażowych wymieniali czynniki środowiskowe oraz związane z osobą opiekuna. Ich zdaniem ważne znaczenie mają: odpowiedzialność rodziny, jej udział i zaangażowanie w proces rehabilitacji (35%), ich poczucie bycia potrzebnym dla innych, które wzmacnia aktywność na rzecz Projektu (26%), zrównoważenie emocjonalne (24%) oraz wysoka motywacja do pracy z osobami z niepełnosprawnością oraz chorymi psychicznie (15%). Należałoby więc zwrócić uwagę na dobór osób do pracy w ramach Projektu, aby spełniały pewne kryteria osobowościowe (cechy charakteru, motywacja pracy) oraz miały profesjonalne przygotowanie.

D. Trudności w realizacji projektu

Obecnie zostaną pokrótce omówione kategorie trudności w realizacji Projektu postrzegane przez opiekunów społecznych na podstawie przeprowadzonych badań pilotażowych. Kategorie te ilustruje wykres 4.5.



Wykres 4.5. Trudności w realizacji Projektu określone na podstawie badań pilotażowych.

Biorąc pod uwagę dane zawarte na wykresie 4.5, odnoszące się do wypowiedzi opiekunów społecznych na temat trudności w realizacji Projektu, można zauważyć, że w fazie

początkowej Projektu brakowało zaangażowania na jego rzecz ze strony instytucji publicznych (37%), a uzyskiwane wsparcie z ich strony było niestabilne (27%), co utrudniało planowanie działalności i związanych z tym wydatków. Instytucje publiczne opornie wdrażały nowy model na rzecz inkluzji osób z niepełnosprawnością. Ich pracownicy okazywali opiekunom społecznym zaangażowanym w Projekt brak zrozumienia dla ich roli, niechęć do współpracy z nimi. Opiekunowie społeczni wskazywali również na brak lub słabe zaangażowanie się w powodzenie realizacji Projektu środowiska, a nawet rodziny beneficjentów (18%). Trudności w realizacji Projektu miały również podłoże osobiste, tzn. niektórzy opiekunowie społeczni charakteryzowali się słabym przygotowaniem zawodowym i brakiem predyspozycji osobistych do kształtowania pozytywnych relacji z osobami z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym (18%). Przełamanie tych trudności, z jakim spotykali się opiekunowie społeczni, pomogłoby im w omijaniu przeszkód i efektywnym rozwiązywaniu problemów dotyczących Projektu.

Podsumowując całość dokonanych w tym opracowaniu analiz badań pilotażowych, można stwierdzić, że realizacja Projektu, zwłaszcza w jego początkowej fazie, napotykała na trudności. Jednocześnie można było zauważyć niski krytycyzm w ocenach i wypowiedziach respondentów w trakcie prowadzonych wywiadów i wypełniania kwestionariuszy. Badania pilotażowe przedstawione w ramach tego paragrafu, ujawniają niski poziom wglądu/introspekcji osób badanych, zarówno osób z niepełnosprawnością lub chorych psychicznie, jak również opiekunów społecznych.

Na zakończenie powyższej analizy trudno nie zauważyć, że badania te wykazały jednak duży potencjał pracy wolontarnej i charytatywnej oraz zaangażowania ludzi młodych, ambitnych i chętnych do działania. Pomimo wielu problemów związanych ze współpracą z instytucjami publicznymi, można było również we własnym zakresie znaleźć rozwiązania oraz ludzi dobrej woli, którzy bezinteresownie udzielali się na rzecz osób z niepełnosprawnością fizyczną lub intelektualną. Taką właśnie postawę zaangażowania emocjonalnego w inicjatywy realizowane w ramach Projektu zauważono u większej części opiekunów społecznych. Byli oni skłonni burzyć bariery intelektualne i kształtować bardziej inkluzyjne środowisko społeczne dla osób z niepełnosprawnością. Uwzględniono to w przygotowaniu narzędzia do badań zasadniczych. Z badań pilotażowych przeprowadzonych w grupie opiekunów społecznych można było wyprowadzić wnioski pomagające w przygotowaniu wersji kwestionariusza, w której umieszczono pytania dotyczące realnych problemów, na które w trakcie badań wskazywali opiekunowie społeczni. W oparciu o doświadczenia badań pilotażowych przygotowano więc osobne kwestionariusze dla

czterech grup badanych osób, zawierające zarówno pytania otwarte jak i zamknięte, a odpowiedzi na wiele z tych pytań wymagały oceny na 5 stopniowej skali.

4.4. Narzędzia zastosowane w badaniach zasadniczych

Na podstawie badań pilotażowych zostało skonstruowanych pięć narzędzi własnej konstrukcji w celu przeprowadzania badań dotyczących psychopedagogicznych walorów Projektu *AdV*. Tymi metodami były:

- Kwestionariusz dla Uczestników Projektu (KUP),
- Kwestionariusz dla Opiekunów Społecznych (KOS),
- Kwestionariusz dla Pracowników Instytucji Publicznych (KPIP),
- Kwestionariusz Retrospektywnego Obrazu Osoby z Niepełnosprawnością I (KRAON I),
- Kwestionariusz Aktualnego Obrazu Osoby z Niepełnosprawnością II (KRAON II).

Każde z tych narzędzi stanowi w sensie metodologicznym operacjonalizację zmiennych objaśniających (niezależnych) oraz objaśnianych (zależnych) w naszych badaniach. Obecnie zostanie scharakteryzowane każde z tych narzędzi.

4.4.1. Kwestionariusz Uczestników Projektu (KUP)

Kwestionariusz Uczestników Projektu (KUP) jest narzędziem, który zastosowano do uczestników – beneficjentów Projektu *AdV*, tzn. osób z niepełnosprawnością fizyczną, intelektualną, sensoryczną (NS) oraz osób z zaburzeniami psychicznymi (ZP). W badaniu tym narzędziem uczestniczyło 116 osób. KUP składa się z trzech części A, B, C i zawiera 36 pytań (zob. Aneks, s 379). Doświadczenia autora rozprawy w pracy z osobami z niepełnosprawnością oraz wyniki badań pilotażowych utwierdziły w przekonaniu co do sensowności tego narzędzia, które pozwala uzyskać informacje na temat osoby badanej oraz jej oceny Projektu.

Część A dotyczy zmiennych demograficznych. W tej części Kwestionariusza respondent był pytany o wiek, płeć, stan cywilny, liczbę członków rodziny, która mieszka z nimi (tzn. z osobą NS i ZP) w jednym mieszkaniu, liczbę dzieci, poziom wykształcenia, zajęcie, status zatrudnienia, lokalizację miejsca zamieszkania, status własności mieszkania, liczbę pokoi w tym mieszkaniu, warunki mieszkaniowe, miesięczny dochód na członka rodziny, ocenę własnej sytuacji ekonomicznej oraz wyznanie religijne.

Część B zawierała pytania dotyczące stopnia upośledzenia, rozpoznania lekarskiego, rodzaju niepełnosprawności, stopnia nasilenia problemu zdrowotnego, liczbę lat choroby/niepełnosprawności, sposób jej nabycia oraz możliwości dostępu do opieki lekarskiej.

Część C obejmowała pytania zmierzające do uzyskania odpowiedzi na takie tematy jak: czasokres uczestnictwa w Projekcie, zadowolenie z uczestnictwa w nim, motywy uczestnictwa, potrzeba edukacji; częstotliwość uczęszczania na zajęciach organizowanych przez opiekunów, przyczyny opuszczania zajęć, potrzeba kontynuacji Projektu i ewentualnych zmian, poczucie włączenia się w środowisko społeczne, poczucie zmiany w zakresie inkluzji społecznej pod wpływem uczestnictwa w Projekcie, stopień wpływu uczestnictwa w Projekcie na rozwój osobisty w różnych zakresach (wzrost wiedzy na temat choroby, podniesienie kompetencji, wsparcie ze strony różnych instytucji, efekty rehabilitacji, podejmowanie decyzji, zdolność komunikowania swoich potrzeb). Odnośnie zmian, jakie dokonały się na skutek uczestnictwa w Projekcie zapytano o takie wartości, jak: wdzięczność, poczucie własnej wartości, zaufanie, tolerancję, szacunek do drugiego, ofiarność, wiarę w siebie. Jedno z pytań dotyczyło również oceny najważniejszej wartości w swoim życiu, wśród takich jak, np.: wartość rodziny, posiadanie przyjaciół, edukacja, rozrywka, Bóg, religia, praca społeczna, wolontariat, status/pozycja społeczna, komfort życia, stabilna praca, zdrowie, bezpieczeństwo ekonomiczne, polityka, podróże, zwiedzanie, hobby i zainteresowania. Zapytano ponadto o to, czy uczestnik Projektu posiada zainteresowania i jaka praca dałaby mu satysfakcję, gdyby była możliwość pracy. Ostatnie pytanie było pytaniem otwartym, aby beneficjent Projektu mógł wyrazić swoją opinię co do samego Projektu.

Należałoby podkreślić, że żadna z osób biorących udział w Projekcie nie posiadała umiejętności czytania i pisania, a ich stan zdrowia często nie pozwalał im na podanie wystarczających danych metryczkowych, chorobowych oraz innych informacji potrzebnych przy realizacji Projektu *AdV*. Dlatego też w niektórych przypadkach na pytania kierowane do beneficjentów odpowiadali w ich imieniu najbliżsi członkowie rodziny.

4.4.2. Kwestionariusz dla Opiekunów Społecznych (KOS)

Kwestionariusz ten był skierowany do dwóch grup opiekunów społecznych, którzy pracowali z osobami z niepełnosprawnością fizyczną, intelektualną i sensoryczną od lutego 2013 roku oraz z opiekunami społecznymi osób z zaburzeniami psychicznymi, biorącymi

udział w Projekcie od stycznia 2014 roku. W sumie w dobrowolnym badaniu wzięło udział 17 opiekunów społecznych. Kwestionariusz ten zawiera 33 pytania i składa się z trzech części: A, B, C (zob. Aneks, s. 391).

Część A obejmuje pytania od 1 do 17. Dotyczą one informacji tzw. metryczkowych, takich jak: wiek, płeć, stan cywilny, liczba członków rodziny, liczba dzieci, posiadanie w rodzinie kogoś z niepełnosprawnością, a jeśli tak to z jaką, poziom i rodzaj wykształcenia, rodzaj ukończonej szkoły, warunki mieszkaniowe i ekonomiczne, czas pracy w Projekcie, rola w nim oraz rodzaj wyznania.

W części B zawarte były pytania od 18 do 24 dotyczące samego Projektu oraz udziału opiekunów społecznych w nim. Respondenci dokonywali ocen na skali od 1 do 5. Były to pytania o stopień zadowolenia z uczestnictwa w Projekcie, rozwój własnych zainteresowań, decyzja o pracy w tym Projekcie, pragnienia związane z pracą z osobami z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym, oczekiwania co do osiągnięć w pracy z tymi osobami, system wartości realizowany w życiu. Ponadto zapytano o znaczenie osobiste uczestnictwa w Projekcie, np., czy miało ono wpływ na rozwój osobisty, co wniosło w życie i system wartości i jakie zmiany pod wpływem Projektu badany zaobserwował w swoim własnym życiu.

Zawarte w części C pytania od numeru 25 do 33 dotyczyły tego, co opiekun społeczny uważa za najważniejszą wartość w swoim życiu. Był on proszony o zaznaczenie na skali od 1 do 5 oceny stopnia ważności podanych mu kilkunastu wartości: rodzina, posiadanie przyjaciół, edukacja, rozrywka, Bóg/religia, praca społeczna (wolontarna), pozycja społeczna, komfort życia, stabilna praca, zdrowie, bezpieczeństwo ekonomiczne, polityka, podróże, zwiedzanie, hobby, rozwój zainteresowań oraz inne, które można było dopisać.

Na pytanie o to, co zdaniem respondenta zyskali uczestnicy zajęć oraz ich rodziny z udziału w Projekcie, podano do wyboru różne profity, np.: wizyty lekarskie, darmowe leki, pośrednictwo pracy, inkluzja ekonomiczna i społeczna, przedsiębiorczość.

Następne pytanie dotyczyło tego w jaki inny sposób, niż w proponowany w Projekcie, można pomóc osobom z niepełnosprawnością/z zaburzeniem psychicznym. Chodziło bowiem o to, czy po rocznej pracy opiekun społeczny zauważył jakieś zmiany w efektach wykonywanej przez siebie pracy, a jeśli tak, to jakie, a jeśli nie, to dlaczego, czy jego uczestnictwo w Projekcie przyczyniło się do zmian w jego zaangażowaniu.

Jedno z ostatnich pytań odnosiło się do najczęściej spotykanych trudności w realizacji Projektu z podaniem niektórych, jak: prawne ograniczenia, finansowe deficyty, słabe przygotowanie opiekunów, brak współpracy ze strony uczestników, brak zainteresowania

i pomocy ze strony nadrzędnych instytucji, słabo zorganizowany transport, niedostateczna pomoc psychiatryczna i psychologiczna, brak zasiłku, oraz inne do dopisania.

W następnej kolejności pytano o to, czy i jakie oczekiwania wobec Projektu zostały spełnione, oraz jakie oczekiwania nie zostały spełnione i dlaczego oraz co należałoby zrobić, aby mogły się one ziścić. Ostatnie pytanie odnosiło się do tego, co powinno się było zmienić w Projekcie lub powinno się zmienić w przyszłości, aby osiągnął on większy sukces. Respondent dokonywał oceny na skali od 1 do 5 ważności zaproponowanych alternatyw odpowiedzi, tzn. zmian Projektu. Zmiany te dotyczyły takich zagadnień jak: zapewnienie transportu, zapewnienie posiłków, większa różnorodność zajęć, zajęcia bardziej praktyczne, przygotowujące do zawodu, pomoc w znalezieniu pracy po skończeniu Projektu, lepsza atmosfera w ośrodku, lepszy dostęp do lekarza, lepszy dostęp do leków, lepsze wykszolenie opiekunów, ich większe zaangażowanie, większa troska o stworzenie więzi między rodzicami, pomoc finansowa w organizacji miejsca pracy lub w założeniu firmy, rozpoczęcie aktywności zawodowej, włączenie całej rodziny w realizację Projektu.

4.4.3. Kwestionariusz dla Pracowników Instytucji Publicznych (KPIP)

Kwestionariusz ten zawierał 14 pytań skierowanych do pracowników instytucji publicznych, którzy pracowali na rzecz realizacji Projektu *Alegria de Vivir*. Do takich instytucji należały: Ministerstwo Inkluzji Ekonomiczno-Społecznej (*Ministerio de Inclusión Económica y Social* – MIES); Ministerstwo Zdrowia Publicznego (*Ministerio Salud Pública* – MSP); Urząd Miasta Santo Domingo; Organizacja Praw Człowieka w Ekwadorze (*Organización de Derechos Humanos en Ecuador*); Międzynarodowy Komitet Rozwoju Narodów (*Comitato Internazionale per lo Sviluppo dei Popoli* – CISP); Sekretariat Szkolnictwa Wyższego, Nauki, Technologii i Innowacji (*Secretaria de Educación Superior, Ciencia, Tecnología e Innovación* – SENESCYT) oraz instytucja kościelna: *Caritas* w Ekwadorze. Liczba pracowników instytucji publicznych biorących udział w badaniach wynosiła 19.

Kwestionariusz KPIP składał się z trzech części: A, B i C.

Część A kwestionariusza, metryczkowa, obejmowała pytania osobiste dotyczące osoby pracującej dla danej instytucji, takie jak: wiek, płeć, stan cywilny, liczba dzieci w rodzinie, obecność w rodzinie osoby z niepełnosprawnością (rodzaj tejże niepełnosprawności), posiadane wykształcenie, nazwa instytucji, w której pracuje oraz okres pracy i zajmowane stanowisko.

Część B dotyczyła pytań o udziale w Projekcie: tego, w jakich formach doksztalcania zawodowego dotyczącego pomocy osobom ze specjalnymi potrzebami uczestniczył lub uczestniczy pracownik instytucji publicznej oraz tego, które z tych form doksztalcania uważa za najbardziej wartościowe i potrzebne dla właściwego rozwoju zawodowego i pracy na rzecz osób najbardziej potrzebujących.

Następne pytania dotyczyły tego, co sprawia największą przyjemność w pracy w danej instytucji oraz jakie błędy są w niej najczęściej popełniane w związku z udzielaniem pomocy osobom wykluczonym. Dodatkowo poproszono o wskazanie, czego brakuje, aby usprawnić i koordynować pracę różnych instytucji na rzecz osób z niepełnosprawnościami i zaburzeniami psychicznymi w ramach Projektu *AdV*. Respondenci określili również poziom zadowolenia z udziału w Projekcie oraz wskazali korzyści, jakie odnoszą z Projektu jego uczestnicy.

W części C, która dotyczyła oceny Projektu, respondent miał określić, jakie zadanie spełnia w Projekcie oraz ocenić w skali od 1 do 5 stopień zadowolenia z udziału w Projekcie. Miał też odpowiedzieć na pytanie, czy realizacja Projektu *AdV* prowadziła do zmian w zakresie pomocy świadczonej osobom z niepełnosprawnościami/zaburzeniem psychicznym, a jeśli tak, to na czym polegały te zmiany i czego one dotyczyły. Pytano też o mocne i słabe strony Projektu *AdV* oraz o to, czy Projekt ten powinien być kontynuowany i w jaki sposób (np. czy w tej samej formie, czy też jako nowy, podobny projekt). Respondent mógł dodać od siebie dowolne uwagi na temat Projektu *AdV*, jego założeń, celów, sposobu realizacji, osób w nim uczestniczących oraz osób pomagających swoim doświadczeniem w działaniach podejmowanych w ramach Projektu.

4.4.4. Kwestionariusz Retrospektywnego Obrazu Osoby z Niepełnosprawnością I (KRAON I) i Kwestionariusz Aktualnego Obrazu Osoby z Niepełnosprawnością II (KRAON II)

Kwestionariusze KRAON I oraz KRAON II został skierowany do 158 członków rodzin, którzy mieli bezpośredni kontakt z osobą z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym biorącą udział w Projekcie. To właśnie oni opiekowali się nią lub byli bezpośrednio odpowiedzialni za jej codzienne potrzeby.

W celu uchwycenia percepcji obrazu osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym, stworzono narzędzie do badania retrospektywnego i aktualnego obrazu. Pytania dotyczyły również stosunku członków rodziny do kondycji zdrowotnej ich podopiecznych.

Walorem tego narzędzia było to, że jego itemy miały postać rzeczywistych wypowiedzi opiekunów, z jakimi zwykle się posługiwali w stosunku do osoby, którą się opiekowali. Chodziło o poznanie reprezentacji umysłowej zawartej w języku, którego używa ona w kontaktach z podopiecznymi. Nie zakładano żadnego modelu a narzędzie miało na celu odtworzenie struktury obrazu osoby chorej.

Kwestionariusze KRON I i II opierają się na innowacyjnej metodologii zebrania doświadczeń z pracy w Projekcie odzwierciedlonych w narracjach osób towarzyszących swoim bliskim podopiecznym. W opracowaniu tych dwóch narzędzi wykorzystano dodatkowo doświadczenia sędziów kompetentnych, którymi byli opiekunowie społeczni, którzy odwiedzali regularnie swoich podopiecznych (17 osób), jak również wykładowcy (3 osoby) z Katolickiego Uniwersytetu w Santo Domingo oraz jego studenci zaangażowani w Projekcie (20 osób). Etapy tworzenia narzędzia do badania obrazu retrospektywnego (jak było przed początkiem Projektu) i aktualnego obrazu (jak jest teraz, czyli po zakończeniu Projektu) osoby z niepełnosprawnością/chorobą ukazuje tabela 4.1.

Tabela 4.1
Tworzenie narzędzia psychometrycznego

Fazy	Liczba itemów	Rodzaj narzędzia
Pierwsza	66	Zbieranie typowych wypowiedzi – ocena robocza
Druga	66	Kategoryzowanie i eliminacja powtórzeń
Trzecia	41	Badania właściwe dotyczące percepcji przed i po zakończeniu Projektu
Czwarta	12	Właściwe narzędzie po analizie czynnikowej

Tabela 4.1 przedstawia proces tworzenia narzędzia psychometrycznego w kilkufazowej pracy warsztatowej (w zespole pracowników zaangażowanych w Projekcie) nad jego opracowaniem. Tzw. itemy, czyli pozycje testowe, zostały opracowane na podstawie zbioru twierdzeń, które zdaniem opiekunów społecznych używane są potocznie w kontaktach z osobami z niepełnosprawnością/chorobą.

W trakcie kilkusetapowych kategoryzacji i eliminacji powtórzeń stworzono bazę 66 itemów, które poddano ocenie ilościowej oraz jakościowej (semantycznej). Ocena jakościowa polegała na przyporządkowaniu itemów do nadrzędnych kategorii, które wyłoniły się w trakcie analiz i utworzyły 12 uogólnionych kategorii semantycznych, takich jak: wyzwanie, korzyść, strach, utrata, wina, przeszkoda, zniechęcenie, wzrost duchowy, motywacja, współczucie, nadzieja, jedność rodziny, miłość Boża i frustracja.

W drugiej fazie sędziowie kompetentni dokonali oceny ilościowej, czyli oceny na skali pięciostopniowej, w jakim stopniu dane twierdzenie odpowiada danej kategorii znaczeniowej obrazu osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym. Wybrano itemy, które miały najwyższy wynik (najbardziej odpowiadały danej kategorii) i jednocześnie miały najniższą wariancję ocen. Zastosowano statystyczne kryterium uznania itemu. Jeżeli średnia ocena sędziów kompetentnych była na skali pięciostopniowej wyższa niż cztery ($M > 4$) to item został uznany za trafny i stawał się częścią narzędzia psychometrycznego. Drugim kryterium w kategoryzowaniu była średnia odchylenia standardowego, tj. uznawano itemy, których rozrzut ocen dokonywanych w fazie konstrukcji przez sędziów kompetentnych był niższy niż 1,3 ($SD < 1,3$). W ten sposób określono zakres, w jakim dane twierdzenia odpowiadają kategorii i wyłoniono twierdzenia, które włączono do kwestionariusza z 41 itemów.

W trzeciej fazie przeprowadzono badania członków rodziny nad ich postrzeganiem osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym, która była uczestnikiem Projektu. Badania 41-itemowym kwestionariuszem przeprowadzono dwukrotnie. Badani członkowie rodzin dokonywali retrospektywnej oceny obrazu osoby przed rozpoczęciem Projektu oraz oceny introspekcyjnej jej aktualnego funkcjonowania po zakończeniu Projektu. Badania aktualnego i retrospektywnego obrazu osoby z niepełnosprawnością/chorobą dokonane były w odstępie 30 dni.

Czwarta, ostatnia faza polegała na analizie czynnikowej (*Factor Analysis* – FA) ze spełnieniem warunku zachowania tych samych czynników w retrospektywnej i aktualnej próbie osób badanych. Przyjęta strategia badawcza i statystyczna pozwoliła określić czynniki i porównać postrzeganie uczestników Projektu przez ich bliskich przed rozpoczęciem i po zakończeniu Projektu. W wyniku FA powstała ostateczna wersja kwestionariusza składająca się z 12 itemów o najwyższych wartościach składowych. W wyniku analizy osypiska wyłoniono model 3-czynnikowy, który po analizie semantycznej wskazał trzy kategorie semantyczne („wartość”, „klęska”, „szansa”), utworzone z 12 pozycji testowych (itemów). Wymiary czynnikowe i ich podział ukazuje tabela 4.2.

Tabela 4.2
Wyniki analizy czynnikowej

Wymiary czynnikowe	Pozycje testowe przed i po zakończeniu Projektu
WARTOŚĆ (W1)	(39) – Jedność rodziny (38) – Nadzieja (40) – Miłość Boga (35) – Wzrost duchowy
KŁĘSKA (W2)	(33) – Przeszkoda (31) – Strata (32) – Poczucie winy (34) – Zniechęcenie do czegoś (30) – Coś, czego się lękam
SZANSA (W3)	(19) – Okazja do pogłębienia wiary (7) – Codzienna nauka, czym jest solidarność z cierpiącym (16) – Coś co daje mi siły wewnętrzne

Tabela 4.2 przedstawia itemy, które uzyskały najwyższe nasycenia (*saturation*) czynnikowe zidentyfikowane w analizie czynnikowej przeprowadzonej celem konstrukcji ostatecznej wersji narzędzia w oparciu o wynik FA.

Ostatecznie narzędzie użyte w Projekcie do badań nad postrzeganiem przez bliskich stanu osoby z niepełnosprawnością lub zaburzeniem psychicznym – przed i po realizacji Projektu – składa się dwóch kwestionariuszy: KRAON I (zob. Aneks, s. 410) i KRAON II (zob. Aneks, s. 410). Każdy z nich podzielony jest na trzy części.

W części A, dotyczącej danych osoby opiekującej się chorym w rodzinie, występują pytania metryczkowe o wiek, płeć, powiązanie rodzinne, liczba członków rodziny, wykształcenie, ocenę sytuacji mieszkaniowej, warunki mieszkaniowe (posiadanie wody, prądu, pralki, lodówki, telefonu, łazienki, własnego łóżka), zarobki miesięczne na rodzinę, ocena sytuacji rodzinnej oraz wyznanie religijne (pytania 1-11). Część B zawiera pytania od 12 do 16 dotyczące niepełnosprawności/choroby uczestnika Projektu, którym członek rodziny się opiekował. Pytano o rodzaj niepełnosprawności, diagnozę medyczną, stopień niepełnosprawności/choroby, czas trwania choroby, sposób nabycia niepełnosprawności/choroby oraz czas uczestnictwa w Projekcie. Części A i B stanowiły integralną całość z kwestionariuszem KRAON I i II, ale przy powtórnym badaniu nie powtarzano już pytań z części A i B, gdyż respondentami były te same osoby

Zasadnicza część kwestionariusza KRAON I i KRAON II zawierała po 41 itemów. Tę część zastosowano dwukrotnie, zmieniając pytanie. Należało więc odpowiedzieć na pytanie: W jakim stopniu Pan(i) jako opiekun postrzega sytuację osoby

z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym przed (KRAON I)/po realizacji Projektu (KRAON II), w skali od 1 do 5? Itemy dotyczyły następujących zagadnień: jak postrzegam – przed i po realizacji Projektu – stan bliskiej osoby z niepełnosprawnością/chorobą, czym jest dla niej jej niepełnosprawność/choroba psychiczna.

Użyte itemy odnosiły się do różnych aspektów postrzegania osoby z niepełnosprawnością. Obejmowały one różne jakościowe aspekty: wyzwanie, korzyść, strach, utrata, wina, przeszkoda, zniechęcenie, wzrost duchowy motywacja współczucie nadzieja, jedność rodziny miłość Boża i frustracja. Przykładowe itemy przy postrzeganiu osoby chorej od strony negatywnej to: negatywny wpływ na życie i zdrowie mojej rodziny, powód mojego niepokoju, przeszkoda w realizacji moich osobistych planów. Przykładowe itemy przy postrzeganiu osoby chorej od strony pozytywnej to: uczenie się prawdziwego znaczenia miłości, codzienna nauka solidaryzowania się z osobami cierpiącymi, doświadczenie pozwalające na pogłębienie wiary.

Pytania szczegółowe dotyczące sposobu postrzegania zachowań i społecznych relacji uczestników Projektu przez osoby im bliskie były takie same w pierwszym badaniu (KRAON II – ujęcie introspekcyjne, „jak jest teraz”, tzn. po wzięciu udziału w Projekcie, po jego zakończeniu), jak i w drugim (KRAON I – ujęcie retrospekcyjne, „jak było” przed wzięciem udziału w Projekcie”). Oba kwestionariusze różniły się natomiast instrukcją poprzedzającą pytania, tak by respondent wiedział, czy ocena ma dotyczyć aktualnej, czy też retrospektywnej sytuacji. Badania KRAON II i KRAON I przeprowadzono w 30-dniowym odstępie czasowym.

4.5. Strategia badań

Badania własne przeprowadzone w ramach Projektu *AdV* można określić jako „quasi eksperyment naturalny”, gdyż były one zrealizowane w warunkach naturalnego programu edukacyjno-rehabilitacyjnego. Jego celem jest osiągnięcie większej inkluzyjności uczestników w ramach ich lokalnej społeczności, a więc w rodzinach, grupie sąsiedzkiej oraz na rynku pracy, i to niezależnie od rodzaju zaburzeń – niepełnosprawności intelektualnej, fizycznej i sensorycznej (NS) i zaburzeń psychicznych (ZP). Cele te wynikają z praw każdej osoby do funkcjonowania w rolach społecznych, zawodowych i kulturowych, jakie są właściwe dla jej wieku, płci i sytuacji osobistej. Realizowany program zdrowotno-rehabilitacyjny zakładał funkcjonowanie grupy osób dotychczas wykluczonych z osobami pełnosprawnymi w ramach normalnych warunków życia.

Drugą istotną cechą strategii badań własnych był ich longitudinalny charakter: przygotowano dwie wersje Kwestionariusza Obrazu Osoby z Niepełnosprawnością, który – jak wspomniano – był prezentowany dwukrotnie, w pewnym odstępie czasowym, jako KRAON II i KRAON I. Pierwsze badania odnosiły się do sposobu postrzegania osoby z niepełnosprawnością lub z zaburzeniem psychicznym w końcowej fazie Projektu (ujęcie introspekcyjne, „tu i teraz”, czyli po zakończeniu Projektu – KRAON II), natomiast drugie badanie odnosiło się do sposobu postrzegania osoby z niepełnosprawnością lub z zaburzeniem psychicznym przed rozpoczęciem Projektu (ujęcie retrospekcyjne, przywołanie zapamiętanego stanu rzeczy „sprzed” – KRAON I).

Zasadniczą zmienną zależną (tj. objaśnianą) w badaniach była ocena retrospektywna i introspektywna członków rodziny na temat cech funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością/ zaburzeniem psychicznym ujęta przy pomocy narzędzia KRAON. Z kolei zmienne niezależne (czyli objaśniające) obejmowały dane osobowe i demograficzne uczestników Projektu, a więc dane dotyczące warunków bytowych (pyt. 2-7), sytuacji ekonomicznej (pyt. 17 i 18), rodzaju i historii choroby (pyt. 19-23) oraz czasu uczestnictwa w Projekcie (pyt. 24).

Cztery narzędzia badań (KUP, KOS, KPIP, KRAON I i II) wykorzystane w badaniach czterech grup docelowych (osoby z niepełnosprawnością fizyczną, intelektualną, sensoryczną oraz z zaburzeniami psychicznymi, rodziny osób z niepełnosprawnością/chorą, opiekunowie społeczni i pracownicy instytucji publicznych) w kolejnych dwóch etapach realizacji Projektu przedstawia tabela 4.3, która jednocześnie ilustruje plan pomiaru zmiennych w tym specyficznym eksperymencie naturalnym.

Tabela 4.3
Plan badań

Etapy badań	Metoda badań	Czas badań	Grupa badanych osób				
			Osoby niepełnosprawne		Rodziny osób niepełnosprawnych	Pracownicy socjalni	Pracownicy instytucji publicznych
			NS	ZP			
Rozpoczęcie projektu NF		II 2013	+	-	-	-	-
Rozpoczęcie projektu ZP		I 2014	-	+	-	-	-
Badania pilotażowe	KPilot	IX-XI 2014	+	+	+	+	-
Przygotowanie badań zasad., I faza badań		V-XII 2015	+	+	-	+	-
II faza badań (eksploracyjna)	KUP	I-VII 2016	+	+	-	-	-
	KOS	I-VII 2016	-	-	-	+	-
	KPIP	I-VII 2016	-	-	-	-	+
III faza badania percepcji NF i ZP	KRAON (I, II)	I etap: III 2016	-	-	+	-	-
		II etap: IV 2016	-	-	+	-	-
		III etap: XI 2016	-	-	+	-	-

Tabela 4.3 ukazuje strategię badań w ramach Projektu *AdV*, która obejmowała rozpoczęcie Projektu *AdV* w grupach NS i ZP, badania pilotażowe (KPilot), przygotowanie badań zasadniczych – w trzech fazach ich realizacji.

Powyższa tabela ukazuje plan pracy organizacji badań edukacyjnej efektywności Projektu *AdV* na rzecz osób z niepełnosprawnością (NS) i z zaburzeniami psychicznymi (ZP). Projekt ten zawiązał się w lutym 2013 r. przy udziale i współpracy dr Iusry Jalkh jako Podsekretarza Ministerstwa do Spraw Ekonomiczno-Społecznych dla osób z niepełnosprawnością. Projekt ten miał z założenia charakter inkluzyjny i rehabilitacyjny skierowany do osób wykluczonych społecznie. W tym samym roku w październiku Podsekretarz MIES zorganizował I Międzynarodowy Kongres poświęcony osobom z zaburzeniami psychicznymi, proponując społeczeństwu ekwadorskiemu model włoskiego psychiatry dra Franca Basaglii z Triestu, bazujący na idei pełnej inkluzyjności i likwidacji

zakładów psychiatrycznych. Rezultatem tego Kongresu była propozycja ze strony dr Jalkh, aby w ramach misji franciszkańskiej i Stowarzyszenia *Alegría de Vivir* z Santo Domingo, przeprowadzono pilotażowy a jednocześnie modelowy Projekt przeznaczony dla osób z zaburzeniami psychicznymi. W styczniu 2014 r. Stowarzyszenie podjęło wyzwanie i zaangażowało się czynnie na terenie rejonu Rio Verde w realizację Projektu na rzecz osób z zaburzeniami psychicznymi. Projekt ten był finansowany w 80% przez rząd ekwadorski, natomiast 20% kosztów tego Projektu była dofinansowana przez organizację *Centro Caritas Antoniana - Alegría de Vivir*.

Pierwsza faza (I faza) badań była związana z badaniami pilotażowymi i obejmowała okres od maja do grudnia 2015 r. przy udziale opiekunów społecznych, którzy doskonale znali sytuację swoich podopiecznych oraz ich potrzeby. Te informacje z własnych doświadczeń jak również wyniki badań pilotażowych miały na celu przygotowanie odpowiednich narzędzi do badań efektywności Projektu dla trzech uczestniczących w nim grup osób. Sformułowano odpowiednie pytania lub twierdzenia w polskiej wersji językowej z pomocą promotora pracy doktorskiej oraz dokonano tłumaczenia na język hiszpański wszystkich zastosowanych narzędzi badań.

Druga faza (II faza) obejmowała badania eksploracyjne przy pomocy narzędzi, jakimi były: Kwestionariusz dla Uczestników Projektu (KUP), Kwestionariusz dla Opiekunów Społecznych (KOS), jak również Kwestionariusz dla Pracowników Instytucji Publicznych (KPIP). Badania te były przeprowadzone od stycznia do lipca 2016 r. Podczas bezpośrednich spotkań z poszczególnymi grupami osób badanych, szczegółowo objaśniono stosowane narzędzia: na czym ono polega z wyjaśnieniem każdego kolejnego pytania. Biorąc pod uwagę, że w grupie uczestników Projektu, tj. dla osób z niepełnosprawnością fizyczną, intelektualną, sensoryczną jak również osób z zaburzeniami psychicznymi nie wszyscy mogli zrozumieć sens pytań, dlatego też zlecono opiekunom społecznym ponawianie trudnych pytań z objaśnieniem ich znaczenia, aby były one zrozumiałe dla beneficjenta Projektu, ewentualnie dla jego opiekuna z rodziny i wprowadzili uzyskane odpowiedzi do Kwestionariusza. Natomiast przy Kwestionariuszu KOS odbyło kilka spotkań w celu objaśniania narzędzia przygotowanego do badań tej grupy osób. Opiekunowie ci zebrani w jednym miejscu odpowiadali indywidualnie na zadawane pytania. Kwestionariusz dla Pracowników Instytucji Publicznych (KPIP) przekazano każdej osobie oddzielnie, wyjaśniając, na czym polega wypełnianie formularzy i dając czas na odpowiedź w przeciągu jednego do dwóch tygodni.

Trzecia faza (III faza) badań składała się z trzech podetapów i dotyczyła Skali Postrzegania Choroby przez osobę bliską osobie z niepełnosprawnością/zaburzeniem

psychicznym, przy czym ocena dokonywana była introspekcyjnie „po” – tuż po zakończeniu realizowanego Projektu (KRAON II) oraz retrospekcyjnie dotycząc spostrzegania choroby członka rodziny „przed” udziałem w Projekcie (KRAON I).

W pierwszym etapie (marzec 2016 r.) wraz z dr. Mariuszem Wołóńciewiczem (promotorem pomocniczym), przygotowano narzędzia do badania percepcji przez opiekunów rodzinnych osoby z niepełnosprawnością/zaburzoną psychicznie. Do przygotowania kwestionariusza włączono studentów Uniwersytetu Katolickiego w Santo Domingo, i równocześnie opiekunów społecznych, aby dokonywali wyboru odpowiednich wskaźników ilościowych i jakościowych. Drugi etap (kwiecień 2016 r.) to instruktaż dla opiekunów społecznych, w jaki sposób dokonywać badań z członkami rodzin w odniesieniu do ich oceny retrospektywnej przed rozpoczęciem Projektu, a następnie badania, które zostały przeprowadzone w obecności opiekunów społecznych. W przypadku ponownego niezrozumienia pracownik mógł uściślić swoje objaśnienie. Trzeci etap (listopad 2016 r.) to ponowne badanie skalą postrzegania swoich bliskich chorych przez członków rodziny tuż po zakończeniu Projektu.

4.6. Procedura badań

Projekt *Alegria de Vivir* został zrealizowany w mieście Santo Domingo, mieszczącym się w prowincji Santo Domingo, której łączna liczba ludności wynosi 410 615 osób. Według danych Ministerstwa Zdrowia, z 2013 r. w tej prowincji wskaźnik umieralności mężczyzn wynosił 4,14 na 1000 mieszkańców), był wyższy, niż kobiet (2,82 na 1000) i przewyższał wskaźnik średniej krajowej (4,08). Wskaźniki śmiertelności miały związek ze zdrowiem psychicznym i zabójstwami, co wskazuje na wysoki wskaźnik przemocy w tej prowincji Ekwadoru. Również poziom życia ludności jest niski. Praca z osobami z niepełnosprawnością rozpoczęła się w ramach Projektu *Alegria de Vivir* w marcu 2013 r., natomiast uzupełniony i dopracowany Projekt (zwany pilotażowym) dla osób z zaburzeniami psychicznymi miał swój początek od stycznia 2014 r. Oba te Projekty objęte były wspólną nazwą Projekt *AdV*.

Dobór osób do Projektu *AdV* odbywał się w oparciu o wizyty domowe. Punktem odniesienia do zidentyfikowania osoby z problemami zdrowia psychicznego/niepełnosprawnością w odwiedzanych rodzinach była Karta Niepełnosprawności Conadis (opracowana przez Krajową Radę ds. Niepełnosprawności). Z odwiedzin można było dowiedzieć się, że w tym samym domu znajdują się inne osoby z problemami zdrowotnymi lub zaburzeniami psychicznymi, a ponadto niepełnosprawne

dzieci lub młodzież z historią mniej lub bardziej poważnych problemów emocjonalno-społecznych. Ponadto należy podkreślić, że na terenie realizowanego Projektu (w rejonie Rio Verde), dane dotyczące sytuacji zdrowotnej były również zbierane w jednostkach służby zdrowia publicznego. To właśnie one obsługiwały wszystkie rodzaje pacjentów, w tym osoby z niepełnosprawnością i zaburzeniami psychicznymi.

Osoby cierpiące na problemy ze zdrowiem psychicznym na ogół nie były aktywne zawodowo, a niektóre z nich straciły pracę, będącą jedynym źródłem utrzymania rodziny. Dochody takich rodzin były bardzo niskie. W niektórych przypadkach rodziny te żyły z dotacji otrzymywanych z Ministerstwa Inkluzji Ekonomiczno-Społecznej lub z zapomogi z Conadis (50 USD). Innym powszechnym problemem w rodzinach były trudności z zakupem leków psychotropowych z powodu braku pieniędzy. W niektórych przypadkach osoby z poważnymi problemami psychicznymi musiały udawać się do Szpitala Instytutu Neurobiologicznego Lorenzo Ponce w Guayaquil (ok. 300 km) lub do Szpitala Psychiatrycznego Julio Endara w Quito, w dystrykcie metropolitalnym Conocoto (ok. 150 km), aby uzyskać receptę na te leki.

W wyniku wstępnych wizyt zespołu technicznego MIES, GAD (*Gobierno Autonomo Descendralizado* – Zdecentralizowany Rząd Autonomiczny) i Zakonu Braci Mniejszych Konwentualnych zidentyfikowano 300 osób borykających się z problemami spowodowanymi niepełnosprawnością lub zaburzeniami psychicznymi, celem włączenia ich do Projektu. Na podstawie otrzymanych danych szacowano, że istnieje jeszcze duża liczba osób, które nie mają dostępu do żadnego rodzaju leczenia lub nie otrzymują żadnego wsparcia socjalnego czy zdrowotnego. Według szacunków kantonalnych INEC, opartych na spisie powszechnym z 2010 r., ubóstwo z powodu niezaspokojenia podstawowych potrzeb życiowych sięga 73%. Niestety, ze względu na ograniczone dotacje finansowe dla Projektu, nie wszyscy mogli wziąć w nim udział. Brano pod uwagę tylko tych, którzy posiadali średni stan zaawansowania niepełnosprawności/zaburzenia psychicznego.

Ministerstwo Inkluzji Ekonomiczno-Społecznej (MIES) zawarło umowę o współpracy z zdecentralizowanym rządem autonomicznym w Santo Domingo (GAD), reprezentowanym przez Patronat Miejski. W Projekcie *AdV* uczestniczyli również Bracia Mniejsi Konwentualni, który przybyli na teren Santo Domingo – Rio Verde w 1995 r. Celem Projektu było wdrożenie wysokiej jakości usług w zakresie opieki i integralnego rozwoju osób niepełnosprawnych i chorych, ze szczególnym uwzględnieniem osób żyjących w ubóstwie i skrajnym ubóstwie oraz zagrożonych utratą zdrowia.

W realizacji działań, wynikających z powyższego porozumienia, uczestniczył – oprócz zakonników z Zakonu Braci Mniejszych Konwentualnych – zespół złożony z 17 młodych i ambitnych opiekunów społecznych, którzy po miesięcznym przeszkoleniu ze strony pracowników instytucji publicznych (MIES), Publicznej Służby Zdrowia i ekspertów psychiatrii (bazujących na doświadczeniach modelu z Triestu) koncentrowali swoje działania na obszarze objętym działaniami wolontariuszy Projektu, udzielając wsparcia osobom z niepełnosprawnością i zaburzeniami psychicznymi oraz ich rodzinom.

Działania koordynacyjne zespołu opiekunów społecznych oraz Braci Mniejszych Konwentualnych pracujących w misyjnej placówce w Santo Domingo polegały na udostępnianiu pomieszczeń klasztornych i opracowaniu, a potem prowadzeniu, warsztatów formacyjnych dla osób i rodzin osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym, celem ich integracji ze społecznością lokalną. Innym ważnym elementem tego Projektu było również udzielenie pomocy medycznej, farmaceutycznej i parapsychiatrycznej. Pierwsza z nich, to szczególna opieka nad beneficjentami ze strony służby zdrowia (lekarzy, psychologów i psychiatrów wolontariuszy), zwłaszcza nad pacjentami z zaburzeniem psychicznym, którzy do tej pory mieli duże trudności w uzyskaniu pomocy medycznej. Urząd Miasta wraz z Zakonem Braci Mniejszych Konwentualnych (Ojcowie Franciszkanie) w Santo Domingo, koordynował realizację Projektu od strony technicznej i administracyjnej, jak również integrował działalność instytucji publicznych uczestniczących w Projekcie. W oparciu o te wszystkie elementy i zgodnie z wytycznymi modelu z Triestu, Projekt ten mógł funkcjonować jako odpowiednik wspólnotowego ośrodka zdrowia psychicznego, który we Włoszech jest podstawą opieki nad osobami cierpiącymi na problemy zdrowia psychicznego. Wobec doświadczania na co dzień różnych przejawów dyskryminacji, uprzedzeń i wykluczenia społecznego w otoczeniu oraz sytuacji osób chorych w szpitalach psychiatrycznych, zalety obecnego Projektu okazały się dla jego uczestników oczywiste. Wyrażali oni swoje zadowolenie i wiązali z nim wielkie nadzieje na przyszłość.

Ponadto starano się zdiagnozować potrzeby społeczno-ekonomiczne każdego z uczestników i jego rodziny oraz otoczyć go opieką medyczną, m.in. w celu potwierdzenia diagnozy stanu jego zdrowia. Jednocześnie diagnoza ta pozwalała ocenić, czy dana osoba może zostać włączona do programu szkoleniowego w celu przysposobienia do zawodu i przygotowania do utworzenia wraz samemu lub z innymi mikroprzedsiębiorstwa, zarówno przy wsparciu SECAP (*Servicio Ecuatoriano de Capacitación Profesional* – Ekwadorskie Służby Szkolenia Zawodowego), jak i ekspertów z Włoch, którzy mają taki profil działania. W ramach realizacji Projektu organizowano również dla osób

z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym wiele aktywności edukacyjnych, zawodowych, prozdrowotnych, sportowo integracyjnych w specjalnie do tego celu dostosowanych budynkach przy misji franciszkańskiej, jak też w środowiskach lokalnych.

Dla prawidłowego przebiegu Projektu koszty inwestycji, eksploatacji i utrzymania zostały oszacowane w oparciu o wydatki związane z takimi elementami jak np. wynagrodzenie za pracę, podróże, infrastruktura, nakłady technologiczne, szkolenia, kompleksowa opieka lekarska, konsultacje, wydarzenia. Rząd ekwadorski przeznaczył na realizację tego Projektu 557 695,85 USD. Fundusz ten obejmował wydatki związane z działalnością społeczną, zdrowotną i aktywnością zawodową. Misja franciszkańska pokrywała koszty infrastruktury, która służyła do stałej realizacji Projektu wraz z organizowanymi warsztatami pracy i ćwiczeniami rehabilitacyjnymi. W pierwszym roku działalności Projektu koordynatorem pracy ze społecznością lokalną i z opiekunami społecznymi był autor tej rozprawy.

Z ogólnej liczby 300 osób, zidentyfikowanych jako potencjalni beneficjenci Projektu, do udziału w jego realizacji zostało zakwalifikowanych 116 osób, które potem dobrowolnie włączyły się do badań nad jego walorami edukacyjnymi. Było wśród nich 66 osób z niepełnosprawnością fizyczną, intelektualną i sensoryczną (NS) oraz 50 osób z zaburzeniem psychicznym (ZP). Do tych dwóch grup osób docierano na terenie dzielnicy Rio Verde, która znajduje się w przeważającej części na peryferiach miasta Santo Domingo. Były to najczęściej osoby pochodzące z ubogich rodzin, z niskimi dochodami, a niektóre z nich bez żadnego wsparcia socjalnego. Wiedza o sytuacji tych osób pochodziła z wizyt domowych. W jednym domu mieszkała zwykle rodzina z kilkoma dziećmi lub kilka rodzin razem. Przestrzeń dostępna dla różnych członków rodziny biologicznej były ograniczone, brakowało prywatnego miejsca zapewniającego intymność. Jedynie w niektórych domach małżonkowie mieli własne łóżko. Badania kwestionariuszowe dla uczestników Projektu były przeprowadzone w ich miejscach zamieszkania przez odpowiednio przygotowanych i przeszkolonych opiekunów społecznych, którzy znali i odwiedzali regularnie swoich podopiecznych. We wszystkich przypadkach badań, każdy z Beneficjentów odpowiedział na przekazane kwestionariusze. Wszystkie one były wypełnione i zwrócone do bazy danych.

4.7. Charakterystyka grup badanych osób

Obecny podrozdział zawiera opis takich zmiennych demograficznych osób biorących udział w Projekcie *AdV*, jak: wiek, płeć, status społeczny, poziom wykształcenia, warunki

mieszkaniowe. Charakterystykę badanych osób od strony statystycznej zawierają tabele zamieszczone w tym paragrafie.

W badaniach efektywności Projektu przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu *AdV* dla osób z niepełnosprawnością w Santo Domingo wzięło udział 50 osób z zaburzeniami psychicznymi oraz 66 osób z innymi rodzajami niepełnosprawności. Omawiając wyniki badań beneficjentów podzielono ich na dwie grupy: NS i ZP. Grupa biorąca udział w badaniach zasadniczych obejmowała więc wszystkie te osoby, które były beneficjentami Projektu (116 osób), osoby z rodziny, które dokonywały oceny walorów Projektu i jego wpływu na zmianę obrazu osoby z niepełnosprawnością lub z zaburzeniem psychicznym (158 osób), osoby zaangażowane w codzienną pracę rehabilitacyjną z nimi i spełniające rolę opiekunów społecznych (17 osób) oraz pracownicy instytucji publicznych wspomagający realizację Projektu (15 osób). Poniżej zostanie przeprowadzona charakterystyka badanych grup pod względem zmiennych demograficznych oraz cech niepełnosprawności.

4.7.1. Charakterystyka zmiennych demograficznych beneficjentów Projektu *Alegría de Vivir* – osób z niepełnosprawnością intelektualną, fizyczną i sensoryczną (NS) oraz osób z zaburzeniami psychicznymi (ZP)

Osoby z niepełnosprawnością i z zaburzeniami psychicznymi na skutek swoich ograniczeń oraz z powodu barier społecznych napotykają w praktyce na trudności w korzystaniu z niektórych przysługujących im praw. Rzeczywiste zagwarantowanie praw człowieka wymaga zatem stworzenia mechanizmów wyrównywania szans życiowych tym osobom. Mówiąc inaczej, osoby z niepełnosprawnością czy z zaburzeniami psychicznymi powinny korzystać z pewnych praw szczególnych, swoistych dla ich grupy społecznej, aby w konsekwencji mogły w takim samym stopniu korzystać z praw przysługujących wszystkim ludziom. Dlatego starano się pomóc uczestnikom Projektu w odkrywaniu ich praw. Stało się to możliwe m.in. dzięki wcześniejszemu ich przedstawieniu.

Przeprowadzone badania kwestionariuszowe pozwoliły uzyskać dane demograficzne beneficjentów potrzebne do realizacji Projektu, jak i do naukowych analiz. W kwestionariuszu wzięto pod uwagę następujące zmienne demograficzne: płeć, wiek, stan cywilny, liczba członków rodziny i dzieci w rodzinie, status zatrudnienia, poziom wykształcenia i główne zajęcie badanej osoby, dochody na członka rodziny i ocena własnej sytuacji ekonomicznej, komunikacja społeczna, posiadania łazienki i dostępu do wody

bieżącej oraz toalety, posiadanie pralki, lodówki, osobnego łóżka, przynależność religijna, niepełnosprawność umysłowa i psychiczna.

Płeć

Korzystając z uzyskanych danych demograficznych można scharakteryzować grupę uczestników Projektu. Jedną z pierwszych podstawowych zmiennych demograficznych poddanych analizie była płeć badanych 116 osób z niepełnosprawnością. Tabela 4.4 zawiera informacje dotyczące płci badanych osób z dwóch grup niepełnosprawności (NS i ZP).

Tabela 4.4
Płeć w grupach badanych osób NS i ZP

Beneficjenci Projektu	Płeć badanych osób		Ogółem
	Mężczyźni	Kobiety	
Osoby z niepełnosprawnością (NS)	20 (30,3%)	46 (69,7%)	66 (100,0%)
Osoby z zaburzeniem psychicznym (ZP)	25 (50,0%)	25 (50,0%)	50 (100,0%)
Ogółem (NS + ZP)	45 (38,8%)	71 (61,2%)	116 (100,0%)

Procentowy udział mężczyzn, którzy byli beneficjentami Projektu, ukazany w tabeli 4.4, wynosił 38,8%, natomiast kobiet – 61,2%. Prawie dwukrotnie większy udział kobiet w Projekcie spowodowany był ich większą motywacją do zaangażowania się w tego typu inicjatywę oraz większą chęcią aktywnej współpracy. W ramach grupy NS (66 osób) w Projekcie wzięło udział 20 mężczyzn (30,3% grupy) i 46 kobiet (69,7%). W grupie ZP (50 osób) było natomiast tyle samo kobiet, co mężczyzn, tzn. po 25 osób obu płci.

Średnia wieku

Następną zmienną poddaną analizie był średni wiek osób badanych, co przedstawiono w tabeli 4.5.

Tabela 4.5
Średnia wieku uczestników Projektu

Rodzaj niepełnosprawności	Liczba osób	Średnia wieku w latach
Niepełnosprawność (NS)	66	41,67
Zaburzenie psychiczne (ZP)	50	39,68

Wśród badanych osób wszyscy respondenci podali swój wiek. Z uzyskanych danych, przedstawionych w tabeli 4.5, wynika, że średnia wieku wynosiła 41,67 lat dla grupy NS i 39,68 lat dla grupy ZP. Zaobserwowano duży rozrzut wiekowy w obu grupach. Najmłodsza i najstarsza osoba biorąca udział w badaniach miała – odpowiednio – 18 i 79 lat w grupie NS oraz 19 i 75 w grupie ZP. Na podstawie obliczeń statystycznych testu Levene’a o jednorodności wariancji stwierdzono, że średnia wieku osób z grupy NS i ZP nie różni się pod względem statystycznym ($\chi^2 = 0,755$; $df = 114$; $p = 0,452$).

Stan cywilny

Stan cywilny dokumentuje się w aktach stanu cywilnego (akt urodzenia, akt małżeństwa, akt zgonu), rejestrując w ten sposób fakty genealogiczne. W języku prawniczym osoba niezwiązana małżeństwem zwana jest także osobą stanu wolnego (kawaler, panna, rozwodnik lub rozwódka, wdowiec lub wdowa). Celem scharakteryzowania stanu cywilnego osób badanych przyjęto następujące kategorie: stan wolny, związek cywilny, związek małżeński sakramentalny, po rozwodzie, wolny związek (konkubinat) i wdowiec/wdowa. Wskaźniki procentowe dla stanu cywilnego obu grup badanych osób uczestniczących w Projekcie zostały przedstawione w tabeli 4.6.

Tabela 4.6

Stan cywilny uczestników Projektu

Beneficjenci Projektu	Stan cywilny						Ogółem
	wolny, kawaler	związek małżeński cywilny	sakrament małżeński	po rozwodzie	partner (wolny związek)	wdowiec	
Osoby z niepełnosprawnością (NS)	28 (42,4%)	12 (18,2%)	4 (6,1%)	8 (12,1%)	9 (13,6%)	5 (7,6%)	66 (100,0%)
Osoby z zaburzeniem psychicznym (ZP)	41 (82,0%)	2 (4,0%)	2 (4,0%)	1 (2,0%)	3 (6,0%)	1 (2,0%)	50 (100,0%)
Ogółem (NS + ZP)	69 (59,5%)	14 (12,1%)	6 (5,2%)	9 (7,8%)	12 (10,3%)	6 (5,2%)	116 (100,0%)

Z tabeli 4.6 wynika, iż w obu grupach badanych osób przeważa stan wolny. Zaznaczyła się jednak istotna różnica w częstotliwości procentowej na korzyść osób z grupy ZP (82%) – prawie dwukrotnie częściej są oni stanu wolnego niż osoby z grupy NS (42,4%). W grupie NS trzykrotnie więcej osób żyje w związku niesakramentalnym (18,2%) niż sakramentalnym (6,1%). Testem jednorodności wariancji potwierdzono, że stan cywilny badanych osób zdecydowanie różni się – w związku małżeńskim sakramentalnym żyje istotnie statystycznie mniej osób niż w związku niesakramentalnym ($\chi^2 = 19,535$; $df = 5$; $p = 0,002$).

Liczba członków rodziny i dzieci w rodzinie

Członek rodziny to krewny lub powinowaty konkretnej osoby uczestniczącej w Projekcie. Członek najbliższej rodziny, to najczęściej osoba do trzeciego lub czwartego stopnia pokrewieństwa lub powinowactwa. Liczba członków rodziny mieszkających z osobą z niepełnosprawnością jest zmienną, która ma znaczenie w przeprowadzonych badaniach. Jak z nich wynika, zdecydowana większość uczestników Projektu, tak w grupie NS jak i ZP, żyje w rodzinach o stosunkowo dużej liczbie osób. Zaledwie dwie badane osoby żyją same, natomiast tylko jedna osoba jest współmieszkańcem (5,2%). Można zauważyć, że znaczny procent wszystkich uczestników Projektu żyje w rodzinach wieloosobowych, od 3 członków rodziny wzwyż (76,8%). Z grupy osób chorych psychicznie (ZP) w takich rodzinach żyje 78%, a w grupie NS = 75,8%. Tak więc liczba członków rodziny mieszkających wraz z osobą z niepełnosprawnością lub chorą psychicznie nie różni się pod względem statystycznym ($\chi^2 = 8,518$; $df = 1$; $p = 0,130$).

Status zatrudnienia

Status zatrudnienia określa prawa pracy danego uczestnika Projektu. Każdy status zatrudnienia ma przypisane konkretne prawa i skutkuje wyższą lub niższą jakością życia. Dlatego ważne było, aby dowiedzieć się do której grupy przynależą uczestnicy Projektu. Status zatrudnienia uczestników Projektu ilustruje tabela 4.7.

Tabela 4.7
Status zatrudnienia uczestników Projektu

Beneficjenci Projektu	Status zatrudnienia						Ogółem
	pracownik prywatny	pracownik państwowy	robotnik	na dniówkę	inny	bez pracy	
Osoby z niepełnosprawnością (NS)	0 (0,0%)	2 (3,4%)	1 (1,7%)	6 (10,3%)	4 (6,9%)	45 (77,6%)	58 (100,0%)
Osoby z zaburzeniem psychicznym (ZP)	2 (4,1%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	8 (16,3%)	39 (79,6%)	49 (100,0%)
Ogółem (NS + ZP)	2 (1,9%)	2 (1,9%)	1 (0,9%)	6 (5,6%)	12 (11,2%)	84 (78,5%)	107 (100,0%)

W tabeli 4.7 można zauważyć wysoki procent osób bezrobotnych (78,5%), co świadczy o szerokiej potrzebie prowadzenia zajęć przygotowujących do zawodu umożliwiającego zatrudnienie, aby polepszyć sytuację ekonomiczną rodzin. Procent osób bezrobotnych w obu grupach NS i ZP jest niemal taki sam (77,6% dla NS, 79,6% dla ZP), co oznacza, że nie istnieje między nimi różnica pod tym względem ($\chi^2 = 12,090$; $df = 5$; $p = 0,034$). Z grupy 116 osób aż 9 nie odpowiedziało na zadane pytanie o status ich zatrudnienia.

Poziom wykształcenia

Wykształcenie, jego poziom i jakość są ściśle związane z rodzajem ukończonej szkoły. Na wykształcenie składa się zasób wiedzy, umiejętności i kompetencji umożliwiających osobie poznanie otaczającego świata i skuteczne w nim działanie, wykonywanie określonego zawodu. Poziom wykształcenia jest też ważną charakterystyką grup biorących udział w Projekcie, świadczy o ich poziomie edukacji. Tabela 4.8 ilustruje poziom wykształcenia w dwóch badanych grupach: NS i ZP.

Tabela 4.8

Poziom wykształcenia uczestników Projektu

Beneficjenci Projektu	Poziom wykształcenia				Ogółem
	bez wykształcenia	podstawowe	średnie	wyższe	
Osoby z niepełnosprawnością (NS)	23 (35,4%)	35 (53,8%)	5 (7,7%)	2 (3,1%)	65 (100,0%)
Osoby z zaburzeniem psychicznym (ZP)	8 (16,3%)	29 (59,2%)	11 (22,4%)	1 (2,0%)	49 (100,0%)
Ogółem (NS + ZP)	31 (27,2%)	64 (56,1%)	16 (14,0%)	3 (2,6%)	114 (100,0%)

Z danych zawartych w tabeli 4.8 wynika, że najwięcej osób wśród beneficjentów Projektu ma wykształcenie podstawowe (56,1%), a co czwarty nie posiada żadnego wykształcenia (27,2%). W badanej grupie mamy więc do czynienia z osobami o wysokim wskaźniku niskiej edukacji. Tym, co wydaje się godnym podkreślenia, jest to, że wśród osób z NS jest dwukrotnie więcej osób bez wykształcenia (35,4%), niż w grupie ZP (16,3%). W grupie ZP występuje trzykrotnie więcej osób z wykształceniem średnim (22,4%), niż w grupie NS (7,7 %). Stąd też w odniesieniu do wykształcenia badanych osób istnieje statystycznie istotna różnica między obu grupami ($\chi^2 = 8,322$; $df = 3$; $p = 0,040$). Wyniki te wskazują na fakt, że niepełnosprawność (NS) istotnie bardziej upośledza drogę osób nią obciążonych do edukacji niż choroba psychiczna (ZP), która zwykle pojawia się później w życiu, gdy jednostka zdobyła już przynajmniej elementarne wykształcenie.

Zajęcia beneficjentów

Na pytanie, czym się zajmują beneficjenci Projektu: 4 osoby nie udzieliły odpowiedzi, natomiast pozostałe 112 osób odpowiedziało na to pytanie. Prawie połowa z nich wymieniła zajęcia gospodarstwa domowego (43,8%) i inne zajęcia (49,1%). Handlem zajmowało się 3,6% badanych, natomiast rzemiosłem i rolnictwem tylko 4 osoby. Wśród osób z niepełnosprawnością (NS) aż 61,5% zajmowało się gospodarstwem domowym, a 32,3% wykonywało inne zajęcia. W grupie osób psychicznie chorych (ZP) 19,1% uczestników zajmowało się gospodarstwem domowym; zdecydowana większość (72,3 %) zaznaczyła inne zajęcia. Między tymi dwoma grupami istnieje więc różnica statystycznie istotna co do sposobu spędzania czasu w ciągu dnia ($\chi^2 = 20,317$; $df = 4$; $p = 0,001$). Prawdopodobnie

osoby psychicznie chore są bardziej mobilne, niż osoby z niepełnosprawnością i mogą znaleźć różne zajęcia poza domem.

Dochody na członka rodziny i ocena własnej sytuacji ekonomicznej

Wydaje się, że najwłaściwszym i najbardziej miarodajnym wskaźnikiem sytuacji socjalnej uczestników Projektu pozostaje dochód na osobę w rodzinie lub w gospodarstwie domowym. Tabela 4.9 przedstawia średnią miesięczną dochodu w dolarach amerykańskich na członka rodziny w badanych grupach osób⁹⁰.

Tabela 4.9
Średnia miesięcznych dochodów na członka rodziny

Beneficjenci Projektu	Średnia miesięczna dochodów na członka rodziny (USD)					Ogółem
	0-49	50-99	100-199	200-299	powyżej 300	
Osoby z niepełnosprawnością (NS)	3 (4,6%)	23 (35,4%)	13 (20,0%)	11 (16,9%)	15 (23,1%)	65 (100,0%)
Osoby z zaburzeniem psychicznym (ZP)	12 (24,0%)	9 (18,0%)	18 (36,0%)	9 (18,0%)	2 (4,0%)	50 (100,0%)
Ogółem (NS + ZP)	15 (13,0%)	32 (27,8%)	31 (27,0%)	20 (17,4%)	17 (14,8%)	115 (100,0%)

Analizując dane zawarte w tabeli 4.9, można stwierdzić, że prawie dwie trzecie badanych (67,8%) uczestników Projektu posiada dochody miesięczne dochodzące do 199 USD. Oznacza to, że średnia ich dochodów jest bardzo niska. Wśród osób z grupy ZP co czwarty otrzymuje mniej niż 50 USD na miesiąc (24%), co świadczy o bardzo niskiej dochodowości osób z tym problemem zdrowotnym. Jedna osoba z grupy NS nie wypowiedziała się na temat własnych dochodów. Porównując dochody obu grup można zauważyć, że osoby ZP są bardziej podatne na doświadczenie biedy, gdyż aż 70% z nich zarabia mniej niż 200 USD, a w grupie NS jest takich osób 60%. W grupie NS co czwarta osoba ma do dyspozycji ponad 300 USD miesięcznie (23,1%). Ta istotna różnica w wysokości dochodów miesięcznych wynika z obowiązujących regulacji prawnych w Ekwadorze, na podstawie których osoba posiadająca więcej niż 40%, a mniej niż 75% stopnia niepełnosprawności otrzymuje pomoc w formie *bono* (zapomogi) 50 USD na miesiąc. Natomiast osoby posiadające więcej niż 75% niepełnosprawności, tj. te które mają orzeczenie

⁹⁰ Od 15.09.2000 r. dolar amerykański (USD) jest walutą Ekwadoru.

ciężkiej niepełnosprawności, otrzymują 240 USD miesięcznie. Tego typu dodatek specjalny jako wsparcie finansowe daje się tylko osobom żyjącym w ekstremalnym ubóstwie. Grupy osób biorących udział w Projekcie jako jego beneficjenci (NS i ZP) różnią się między sobą istotnie statystycznie pod względem wysokości miesięcznych dochodów ($\chi^2 = 20,871$; $df = 4$; $p = 0,001$). Okazuje się więc, że pomoc finansowa ze strony państwa powoduje, iż osoby z niepełnosprawnością, nawet jeśli są słabiej wykształcone, niż osoby z zaburzeniem psychicznym, mogą mieć od nich wyższy poziom dochodów miesięcznie.

Interesująca dla badacza była również ocena subiektywnego poczucia badanych ich własnej sytuacji ekonomicznej w rodzinie. Bywa najczęściej tak, że osoba z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym otrzymująca wsparcie/dodatek ekonomiczny staje się jedynym żywicielem całej rodziny. Podano respondentom pięciostopniową skalę, na której mieli ocenić swoją sytuację ekonomiczną. Okazało się, że tylko 2 osoby oceniły ją jako „bardzo dobrą”. Natomiast co piąty (19,3%) stwierdził, że jego sytuacja jest „dobra”. Za ocenę swojej sytuacji ekonomicznej jako „przeciętnej” wypowiedziała się połowa uczestników (50,9%). Na określenie sytuacji jako „złej” i „bardzo złej” zgodziły się 32 osoby ze 114 badanych (28%). Nie stwierdzono istotnych statystycznie różnic pomiędzy grupami NS i ZP, jeśli chodzi o ich poczucie własnej zasobności finansowej ($\chi^2 = 2,307$; $df = 5$; $p = 0,805$). Pomimo więc obiektywnie niskiej dochodowości, osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym mają tendencję do pozytywnej oceny swojej sytuacji ekonomicznej.

Lokalizacja miejsca zamieszkania, status mieszkania i liczba pokoi

Lokalizacja miejsca zamieszkania, a tym samym odległość od centrum miasta i miejsca realizacji Projektu jest ważnym czynnikiem, który decyduje o aktywizacji społecznej i dostępności samego Projektu dla jego beneficjentów. Dlatego zapytano ich, w jakim miejscu i w jakiej odległości od centrum miasta mieszkają. Ze względu na lokalizację miejsca zamieszkania badanych można zauważyć, że zdecydowana większość z nich (72,2%) mieszka z daleka od centrum miasta i Centrum realizacji Projektu. Są to najczęściej peryferia miast, gdzie dominuje rzeczywiście niższy standard życia. Natomiast około jednej czwartej grupy badanych osób (23,5%) deklaruje zamieszkanie w centrum miast, a tylko pięć osób (4,3%) mieszka na wsi (*en el campo*). Pod względem lokalizacji miejsca zamieszkania obie grupy (NS i ZP) nie różnią się statystycznie ($\chi^2 = 3,170$; $df = 2$; $p = 0,205$).

Jeśli chodzi o status mieszkania, to połowa badanych z obu grup uczestników Projektu posiada własne mieszkanie z aktem własności terenu (50,4%), a jedna trzecia wynajmuje mieszkanie (32,2%). Tylko co dziesiąty ma mieszkanie odziedziczone (11,3%), a pozostałe

osoby zdobyły je dzięki darowiźnie (6,1%). W podziale na grupy można zauważyć, że zdecydowana większość badanych z grupy ZP posiada mieszkanie własnościowe (58%), natomiast w grupie NS takich osób jest (44,6%). Natomiast wynajmowane mieszkanie zajmują dwukrotnie częściej osoby z grupy NS (41,5%), niż ZP (20%). Widać zatem znaczącą statystycznie różnicę między obiema grupami co do statusu mieszkania na korzyść osób z grupy ZP, które częściej niż osoby z grupy NS mają swoje własnościowe a nie wynajmowane mieszkanie ($\chi^2 = 10,293$; $df = 3$; $p = 0,016$).

Standard życia określa również liczba pokoi do dyspozycji rodziny. Co do liczby pokoi w mieszkaniu beneficjentów Projektu można zauważyć, że zdecydowana większość badanych (81%) posiada dwu – lub trzypokojowe mieszkanie. Tylko siedem osób (6 %) posiada cztery i więcej pokoi, a prawie co dziesiąty zamieszkuje w jednym pokoju (12,9%). W grupie NS prawie połowa żyje w mieszkaniu dwupokojowym (47%). Nie stwierdzono istotnej różnicy między tymi grupami (NS i ZP) pod względem wielkości mieszkania ($\chi^2 = 2,866$; $df = 3$; $p = 0,413$).

Warunki mieszkaniowe

Jak wynika z najnowszego raportu rządowego przeprowadzonego w Ekwadorze około 45% z 3,8 miliona mieszkań ma nieodpowiednie warunki do życia, tzn. 36% posiada mieszkania niespełniające wystarczającego standardu. Około 1,37 miliona osób żyje w mieszkaniach, które nie mają dostępu do podstawowych instalacji takich jak prąd i kanalizacja. Są przeludnione (więcej niż 3 osoby na jeden pokój) lub znajdują się w złym stanie technicznym i budowlanym, o konstrukcji niepewnej i tymczasowej. Ta sytuacja dotyczy głównie osób o niskich i średnich zarobkach⁹¹.

Posiadanie elektryczności

Badania wykazały, że prawie wszyscy uczestnicy Projektu (97,4%) posiadają mieszkanie z dostępem do energii elektrycznej, natomiast tylko 2,6% go nie posiada. Stąd też pod tym względem badane grupy (NS i ZP) nie różnią się statystycznie ($\chi^2 = 0,697$; $df = 1$; $p = 0,404$).

Dostęp do bieżącej wody

Okazało się, że uzyskanie dostępu do wody bieżącej stanowi niejednokrotnie problem dla osób z zaburzeniem psychicznym: 24% osób w grupie ZP posiada mieszkanie bez bieżącej wody. Dla porównania: w grupie NS takie osoby stanowią tylko 9,1%.

⁹¹ <http://www.habitatyvivienda.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2015/04/PROYECTO-PROGRAMA-NACIONAL-DE-VIVIENDA-SOCIAL-9nov-1.pdf> [dostęp: 20.05.2017].

Ten wskaźnik poziomu życia istotnie różni obie grupy ($\chi^2 = 4,824$; $df = 1$; $p = 0,028$). Jak widać, osoby z grupy ZP mają trudniejsze warunki mieszkaniowe i większy problem z utrzymaniem higieny, niż osoby z grupy NS.

Łazienka

Warunki mieszkaniowe mogą ułatwiać lub utrudniać utrzymanie higieny osobistej i czystości, a tym samym wpływać na poziom akceptacji osoby z niepełnosprawnością w społeczeństwie. Jeżeli jest ona zadbana pod względem wyglądu fizycznego, osobistej higieny, troski o własne zdrowie, to będzie łatwiej akceptowana przez środowisko. Przeanalizujemy zatem sytuację badanych osób pod tym względem.

W celu zadbania o własną higienę 77,6% osób może korzystać z własnej łazienki, pozostali nie mają takiej możliwości (22,4%). W związku z dostępem do wody bieżącej należy zauważyć interesującą różnicę pomiędzy grupą NS a grupą ZP. Osoby z grupy ZP częściej posiadają łazienkę (90%), niż osoby z grupy NS i jest to różnica bardzo istotna statystycznie ($\chi^2 = 7,787$; $df = 1$; $p = 0,005$). Jeśli porównamy wyniki dotyczące posiadania bieżącej wody i łazienki, to okazuje się, że te dwa wskaźniki standardu nie muszą iść w parze. Osoby chore psychicznie, chociaż rzadziej mają dostęp do bieżącej wody niż osoby z niepełnosprawnością, to jednak częściej posiadają łazienkę i korzystają z wody dostarczanej do mieszkania w inny sposób.

Posiadanie toalety

Jednym z takich istotnych warunków, które ułatwiają życie osobom z niepełnosprawnością, ale też świadczą o pewnym standardzie życia, jest posiadanie toalety. Z przeprowadzonych badań okazuje się, że zdecydowana większość beneficjentów Projektu ma mieszkanie z toaletą (85,3%). Obie grupy NS i ZP nie różnią się pod tym względem ($\chi^2 = 2,007$; $df = 1$; $p = 0,157$).

Posiadanie pralki

Kolejnym wskaźnikiem standardu życia jest posiadanie przez badanych pralki. Badania wykazały, że prawie cztery piąte uczestników nie posiada pralki (77,6%), co świadczy o niskim komforcie życia i utrudnieniu w utrzymaniu codziennej higieny. Nie odnotowano różnic pod względem stanu posiadania pralki między obu grupami badanych ($\chi^2 = 0,009$; $df = 1$; $p = 0,926$).

Posiadanie lodówki

Wskaźnikiem standardu życia jest również posiadanie lodówki, co w warunkach ekwadorskich i w jego tropikalnym klimacie jest bardzo ważne. Okazuje się, że ponad połowa

z badanych posiada lodówkę (58,6%). Pod względem wskaźnika jakości życia, jaką jest posiadanie lodówki, grupy NS i ZP nie różnią się statystycznie ($\chi^2 = 1,973$; $df = 1$; $p = 0,160$).

Osobne łóżko

Nie ma też istotnych różnic między grupami NS i ZP pod względem posiadania osobnego łóżka. W obu grupach około 80% badanych posiada osobne łóżko, a tylko około 20% go nie posiada ($\chi^2 = 0,002$; $df = 1$; $p = 0,968$).

Telefon

Jednym ze sprzętów, które umożliwiają osobom z niepełnosprawnością i chorym psychicznie kontakt z rodziną i innymi osobami, jest telefon stacjonarny. Korzystanie z telefonu wymaga jednak regularnego uiszczania opłaty. Jak się okazało, tylko jedna trzecia badanych posiada telefon stacjonarny (36,2%), natomiast dwie trzecie badanych nie posiada takiego telefonu (63,8%). Należy jednak wziąć pod uwagę fakt, że telefonię stacjonarną wypiera już telefonia komórkowa, która zarazem stała się od niej tańsza. Dotyczy to przede wszystkim tzw. telefonu „na kartę”. Zapewne większość badanych osób posiada telefon komórkowy, który służy wyłącznie do odbierania rozmów – w ten sposób unika się opłat abonamentowych za usługi. Pod względem posiadania telefonu stacjonarnego obie grupy badanych, NS i ZP, nie różnią się istotnie ($\chi^2 = 0,122$; $df = 1$; $p = 0,727$).

Dostęp do opieki lekarskiej

W dalszej charakterystyce osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym warty zauważenia jest aspekt dostępu do opieki lekarskiej. Należy wspomnieć, że Projekt *AdV* na mocy podpisanej umowy był objęty specjalnym zaangażowaniem służby zdrowia (lekarzy pierwszego kontaktu, psychologa, psychiatry i innych przedstawicieli organizacji społecznych). Jednak brak specjalistów w dziedzinie medycznej i psychologicznej był bardzo wyraźny nawet w tej sytuacji, gdyż potrzeby lecznicze uczestników Projektu były większe niż pozwalały na to środki, a w tym dostęp do opieki lekarskiej nie był wystarczający. I tak, na przykład, w szpitalu miejskim w ponad trzystutysięcznym mieście Santo Domingo de los Tsáchilas dostępny był tylko jeden lekarz psychiatra. Ogólnie, dostęp do opieki stałej miało 60,3% badanych, dostęp do opieki doraźnej lub okresowej – 38,8%, a w 0,9% przypadkach odnotowano brak dostępu do opieki medycznej. Test Chi-kwadrat nie wykazał istotnej różnicy między zmiennymi obu grup badanych osób: $\chi^2 = 1,433$; $df = 2$; $p = 0,488$.

Wyznanie

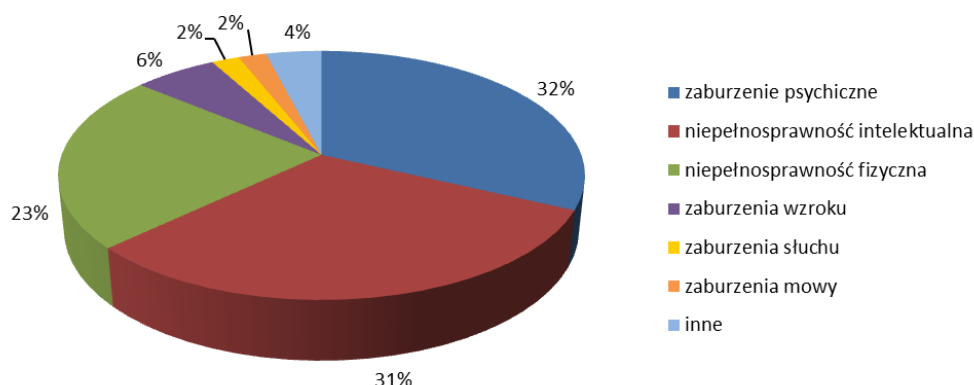
Pod względem religijnym grupa badanych osób była dość jednolita, mianowicie: 85,2% badanych przynależała do Kościoła katolickiego a 10,4% deklarowała swoją

przynależność do kościołów protestanckich (bez szczególnego określenia rodzaju denominacji). Na 115 badanych osób tylko jedna osoba określiła siebie jako świadka Jehowy i jedna jako niewierząca. Obie grupy nie różnią się statystycznie istotnie pod względem religijności ($\chi^2 = 3,747$; $df = 4$; $p = 0,441$).

Niepełnosprawność umysłowa i psychiczna

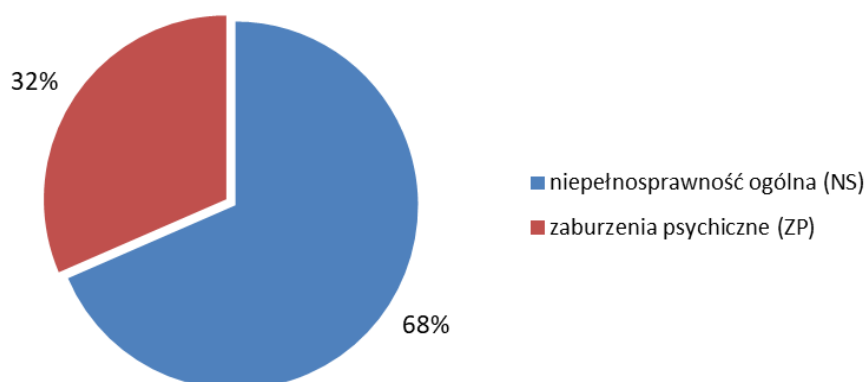
W polskiej literaturze przedmiotu rozróżnia się chorobę psychiczną (jako chorobę przewlekłą) i niepełnosprawność, w tym niepełnosprawność intelektualną (kiedyś określaną jako umysłową, a wcześniej – jako upośledzenie umysłowe). Natomiast w nomenklaturze ekwadorskiej obie te grupy – niepełnosprawność intelektualna oraz choroba psychiczna – określa się jednym wspólnym terminem „niepełnosprawność” (*discapacidad*), przy czym rozróżnia się niepełnosprawność umysłową (*discapacidad intelectual*; w polskiej nomenklaturze: intelektualną) oraz niepełnosprawności psychicznej (*discapacidad psicosocial/mental*; w Polsce rozumianą jako choroba/zaburzenie psychiczne).

W następnej części pracy zostaną przedstawione rodzaje niepełnosprawności, jakie dotknęły badane osoby. Częstość ich występowania ilustruje wykres 4.6.



Wykres 4.6. Rodzaje niepełnosprawności występujące u uczestników Projektu.

Wykres 4.6 wskazuje procent osób badanych z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Niepełnosprawność psychiczna (zaburzenie psychiczne) wystąpiło u 31,5% badanych, co stanowiło jedną trzecią wszystkich uczestników Projektu. Widać zatem wyraźną dominację osób NS (z niepełnosprawnością fizyczną, intelektualną, zaburzeniami wzroku, słuchu, mowy i innymi) nad grupą ZP (zaburzeniem psychicznym). Wykres 4.7 przedstawia procentowy udział tych dwóch grup w ogólnej liczbie badanych osób.



Wykres 4.7. Procentowy udział osób z różnego typu niepełnosprawnością lub z chorobą/zaburzeniem psychicznym.

Wykres 4.7 ilustruje graficznie wspomnianą wyżej przewagę liczbową osób z niepełnosprawnością (NS = 68,5%) w stosunku do liczby chorych psychicznie (ZP = 31,5%). Test Chi-kwadrat Pearsona wyniósł $\chi^2 = 79,827$; $df = 21$, $p = 0,001$, co wskazuje, że pod względem liczbowym obie grupy różnią się istotnie statystycznie.

Pod względem stopnia nasilenia choroby lub niepełnosprawności można zauważyć, że dominuje stopień umiarkowany (37,9%) i znaczny (36,2%), natomiast lekki (13,8%) i głęboki (12,1%) występują rzadziej. Stopień nasilenia choroby lub upośledzenia nie różnicuje obu grup badanych ($\chi^2 = 3,342$, $df = 3$, $p = 0,342$).

Długość trwania choroby lub niepełnosprawności w obu grupach NS i ZP nie różni się istotnie, gdyż średnia wieku dla obu grup wynosi 23 lat (NS = 23,32; ZP = 22,32). Dla grupy NS liczba lat trwania niepełnosprawności wynosiła minimalnie 4 lata, a maksymalnie 61 lat, natomiast w grupie ZP – minimalnie 2 lata, a maksymalnie 45 lat.

Interesującym wynikiem służącym do opisu grupy badanej może być informacja o nabyciu choroby. Dwie trzecie badanych uczestników Projektu posiada chorobę nabytą (68,1%), natomiast tylko jedna trzecia to choroby wrodzone (31,9%). Zdecydowana większość osób z grupy ZP stwierdziła, że ich problem zdrowotny, jaką jest choroba psychiczna, ma charakter choroby nabytej (84%), natomiast tylko 16% wskazuje, że choroba ta ma swoje źródło w czynnikach wrodzonych (dziedzicznych, genetycznych lub nabytych w okresie prenatalnym). Grupa osób z niepełnosprawnościami NS różni się w swojej ocenie pod tym względem i ponad połowa z nich twierdzi, że ich niepełnosprawność została nabyta (56,1%), natomiast 43,9% relacjonuje wrodzony charakter swojej niepełnosprawności.

Test Pearsona wykazał bardzo istotną różnicę pomiędzy grupami NS i ZP pod względem czasu nabycia niepełnosprawności/choroby psychicznej ($\chi^2 = 10,223$; $df = 1$; $p = 0,001$).

Dostęp do opieki lekarskiej

W dalszej charakterystyce niepełnosprawności/zaburzeń, warty zauważenia jest aspekt dostępu do opieki lekarskiej. Należy wspomnieć, że Projekt *AdV* objęty był specjalnym zaangażowaniem służby zdrowia (lekarzy pierwszego kontaktu, psychologa, psychiatry, i innych organizacji społecznych) na mocy podpisanej umowy co do współpracy w ramach Projektu pilotażowego obejmującego osoby z zaburzeniami psychicznymi. Z beneficjów, jakie miały osoby z grupy ZP dzięki uczestnictwu w Projekcie, korzystały również osoby z grupy NS. Chodzi głównie o pomoc medyczną. Jednak brak specjalistów w dziedzinie medycznej i psychologicznej był bardzo wyraźny nawet w tej sytuacji, gdyż potrzeby lecznicze uczestników Projektu były większe niż pozwalały na to środki, dlatego dostęp do opieki lekarskiej nie był wystarczający. Trudny dostęp do opieki lekarskiej i psychologicznej był dużym utrudnieniem w realizowaniu potrzeb uczestników Projektu. Ogólnie dostęp do opieki stałej wynosił 60,3%, doraźnej lub okresowej wahał się w granicach 38,8%, natomiast tylko w 0,9% widać było brak tej opieki. Test Chi-kwadrat nie wykazał istotnej różnicy między zmiennymi obu grup osób badanych: $\chi^2 = 1,433$; $df = 2$; $p = 0,488$.

Następną grupą omawianą pod względem cech demograficznych będzie grupa członków rodzin osób z niepełnosprawnością.

4.7.2. Cechy demograficzne członków rodzin beneficjentów Projektu

Rodzina, która zaangażowała się w Projekcie *AdV* nie jest jedyną grupą, w której odbywają się procesy socjalizacji, inkluzji i wychowania jej członków. Jednak z uwagi na szczególnie charakter więzi, na której oparte są relacje między rodzicami i rodzeństwem, jest ona grupą, która pełni istotną rolę w tych procesach. Typ więzi w rodzinie ma charakter naturalny, w której podstawę społecznego powiązania i wzajemnej przynależności, stanowią pochodzenie i pokrewieństwo.

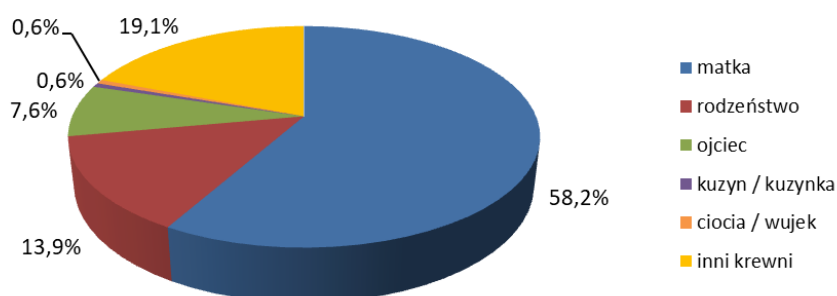
Osoby z niepełnosprawnością, jak również z zaburzeniami psychicznymi znajdują się nie rzadko w głębokim stresie, w osamotnieniu i izolacji od otoczenia. W tych oto przeżyciach najczęściej towarzyszy im najbliższa rodzina, która od samego początku staje się najlepszym i najpewniejszym wsparciem zarówno w wymiarze ekonomicznym, jak i psychicznym oraz duchowym. Jednak koncentracja na jednostce najbardziej potrzebującej powoduje, że z czasem dysfunkcji podlega cały system rodzinny. Niepełnosprawność lub

choroba psychiczna, powodują zagrożenie wykluczeniem rodziny z życia społecznego. Rodzina nie jest w stanie pomóc sobie w tych trudnościach, dlatego też istotną rolę do spełnienia mają instytucje i organizacje pomocowe. Wsparcie społeczne udzielone osobie z niepełnosprawnością i jej rodzinie może przybierać różne formy, od emocjonalnego, przez informacyjne, rzeczowe, po okazywanie akceptacji i dodawanie otuchy, czy wsparcia ekonomicznego (Kirenko & Parchomiuk, 2008). Ważne jest, by rodzina nie pozostała sama z problemem, jakim jest niepełnosprawność i zaburzenie psychiczne. Stąd analiza cech demograficznych jest główną pomocą w poszukiwaniu rozwiązań społecznych dla tych problemów.

W badaniach wzięło udział 158 osób, które są członkami rodziny osoby z niepełnosprawnością lub z zaburzeniem psychicznym w wieku od 25 do 89 lat. Średnia wieku wynosiła 55 lat. W grupie badanych wzięło udział 35 mężczyzn (22,2%) i 123 kobiet (77,8%).

Pokrewieństwo w stosunku do beneficjentów Projektu

Członkowie rodziny, którzy brali udział w badaniach wartości edukacyjnych Projektu *AdV* jako opiekunowie osoby z niepełnosprawnością byli z nią w różnych relacjach



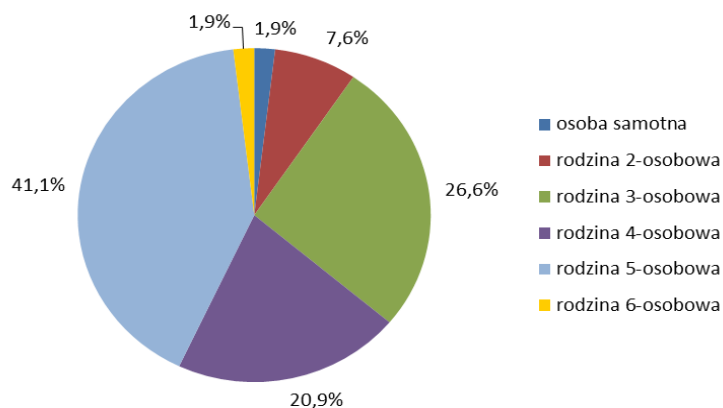
Wykres 4.8. Rodzaj pokrewieństwa respondentów wobec beneficjentów Projektu.

pokrewieństwa. Na wykresie 4.8 można zauważyć, jak przedstawiają się relacje pokrewieństwa do osoby niepełnosprawnej lub z zaburzeniem psychicznym w rodzinach biorących udział w Projekcie *AdV*. Jak wynika z wykresu 4.8 największą grupę respondentów, którzy wzięli udział w badaniach nad edukacyjnymi walorami projektu *AdV* stanowiły matki beneficjentów (58,2%). To one najczęściej dzielą trud swoich dorosłych dzieci nawet w najgorszych momentach. Drugą grupą było rodzeństwo (13,9%), natomiast co czternasty respondent był ojcem (7,6%). Inne typy pokrewieństwa były rzadko

reprezentowane (np. bycie kuzynem, wujkiem, ciocią – 0,6%). Aż 30 osób (19,1%) było w różny inny sposób spokrewnione lub mieszkające z beneficjentem Projektu.

Liczba członków rodziny

Wśród danych demograficznych pytano również członków rodziny o liczbę osób w rodzinie. Liczebność rodzin respondentów ilustruje wykres 4.9.



Wykres 4.9. Liczba członków rodziny.

Z Wykresu 4.9. wynika, że osoby, które wspierają w rodzinie beneficjenta Projektu żyją przede wszystkim w rodzinach 5- osobowych (41,1%). Rzadziej występują rodziny 3-osobowe (26,6%) oraz 4-osobowe (20,9%). Nielicznie reprezentowane są rodziny 2-osobowe (7,6%) oraz 6-osobowe i jednoosobowe (po 1,9%). Jak można łatwo zauważyć zdecydowana większość członków rodziny mieszka w rodzinach wieloosobowych (90,5%).

Wykształcenie

Jeśli mowa jest o wykształceniu, to spotyka się 85 członków rodziny z wykształceniem podstawowym (53,8%), i aż 49 osób bez żadnego wykształcenia (31%), natomiast z maturą 20 osób (12,7%), a tylko cztery osoby z wykształceniem wyższym (2,5%). Z tego zestawienia procentowego wynika, że członkowie rodzin beneficjentów Projektu są osobami o słabym poziomie otrzymanej edukacji.

Warunki mieszkaniowe

Jak wynika z przeprowadzonych badań, wśród członków rodziny żyje w złych warunkach mieszkaniowych - 44,3%, w warunkach bardzo złych - 17,1%, a nawet krytycznych, które nie mają dostępu do podstawowych instalacji takich jak prąd, kanalizacja, są przeludnione, lub znajdują się złym stanie technicznym - 5,1%. Ta sytuacja dotyczy głównie osoby o niskich zarobkach, w rodzinach bardzo biednych. Tylko 49 osób oceniło swoje warunki mieszkaniowe jako średnie (31%), a 3 osoby jako dobre (1,9%). Jedynie jedna osoba uważa swoje warunki mieszkaniowe za bardzo dobre (0,6%). Niestety w wielu ekwadorskich

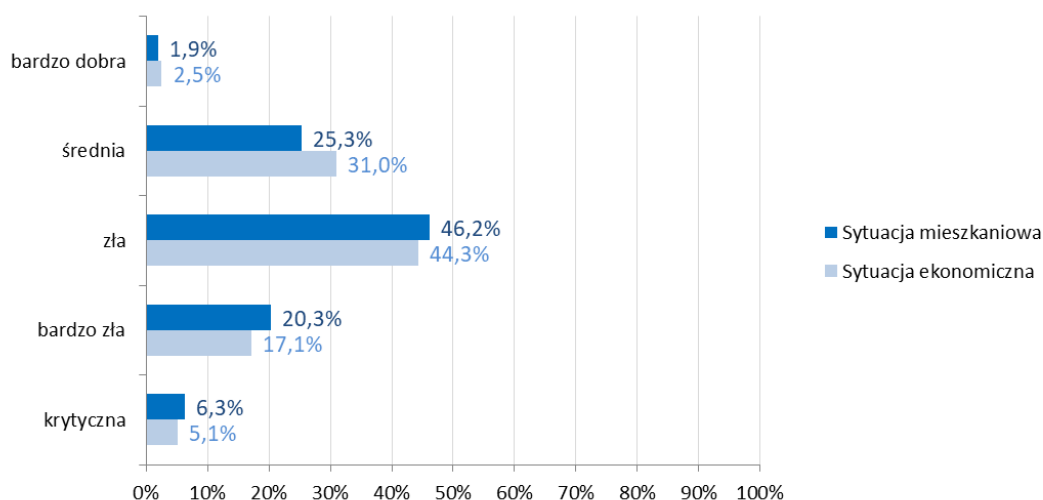
miastach i miasteczkach, mieszkania znacznie odbiegają od przyjętych standardów życia. Wielu właścicieli budynków i mieszkających w nich lokatorów nie stać na pokrycie kosztów przekształcenia tych mieszkań do stanu zapewniającego godnego użytkowanie. I tak też się dzieje w Santo Domingo, gdzie był realizowany Projekt *AdV*.

Warto było zobaczyć również, gdzie i jak mieszkali członkowie rodzin osób z niepełnosprawnością i z zaburzeniami psychicznymi. Respondenci określali na skali, jakie są ich warunki mieszkalne.

Na odzwierciedlenie tego, co brakuje w normalnym standardzie życia zobaczyć można, co nie posiadają członkowie rodzin osób z niepełnosprawnością i zaburzeniami psychicznymi. Prawie połowa nie posiadała lodówki (40,5%), trzy czwarte było bez pralki (74,7%), jak również bez telefonu stacjonarnego (77,8%), jedna czwarta bez ubikacji (27,8%), a jedna piąta bez łazienki (20,3%) jak również bez osobnego łóżka (20,3%). Natomiast bez bieżącej wody była jeszcze jedna dziesiąta (9,5%), a trzy osoby były pozbawione elektryczności (1,3%).

Sytuacja ekonomiczna

Analiza sytuacji ekonomicznej jest to sposób badania sytuacji ekonomicznej podmiotu gospodarczego za pomocą wybranych wskaźników ekonomicznych. Na pytanie skierowane do członków rodzin opiekujących się beneficjentami Projektu o ocenę własnej sytuacji ekonomicznej uzyskano wyniki, które przedstawiono na wykresie 4.10. Zawiera on wskaźniki procentowe i liczbowe sytuacji ekonomicznej opiekunów rodzinnych.

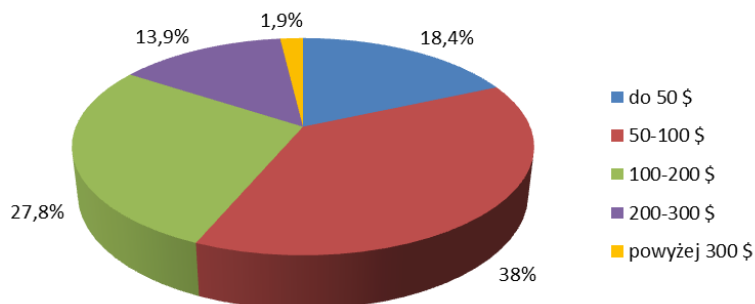


Wykres 4.10. Sytuacja mieszkaniowa i ekonomiczna członków rodziny.

W sytuacji ekonomicznej złej i bardzo złej żyje 105 osób (66,5%), z których 32 osoby żyje w bardzo złej sytuacji ekonomicznej (20,3%). Natomiast w sytuacji krytycznej żyje

10 osób (6,3%). Jeśli chodzi o sytuację przeciętną, to jedna piąta osób się z nią identyfikuje (25,3%) jako wystarczającą, natomiast tylko 3 osoby uważają własną sytuację ekonomiczną za bardzo dobrą (1,9%).

Analizując ocenę sytuacji ekonomicznej, jaką podali członkowie rodziny, warto przyjrzeć się też ich dochodom, ukazanym na wykresie 4.11.

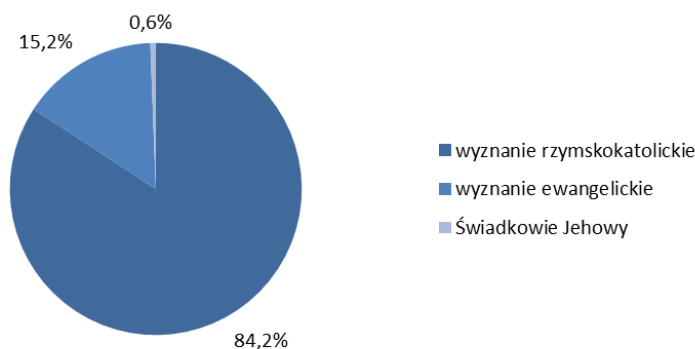


Wykres 4.11. Ocena dochodów członków rodziny.

Wykres 4.11 przedstawia wysokość dochodów członków rodziny, którzy sprawowali stałą opiekę nad osobą z niepełnosprawnością. Osób posiadających dochody w granicach 100 USD jest 89 osób (56,4%), z których 29 osób zarabia do 50 USD (18,4%). Od 100 USD do 200 USD zarabiają 44 osoby (27,8%), zaś od 200 USD do 300 USD – 22 osoby (13,9%); dochody powyżej 300 USD posiadają tylko trzy osoby (1,9%). Członkowie rodzin beneficjentów Projektu mają więc, podobnie jak oni, bardzo skromną sytuację materialną.

Wyznanie

Religia jako system wierzeń i praktyk, określa relację pomiędzy sferą boską a określonym społeczeństwem, grupą lub jednostką. Manifestuje się ona w różny sposób, czy to wymiarze czynności religijnych, czy w sferze społeczno-organizacyjnej lub w sferze indywidualnej. Ta relacja jednostki do sacrum przejawia się w chęci zbliżenia się do sacrum, poczuciu lęku, czci, dystansu, zawierzenia wobec niego. Zobaczmy, jak wygląda statystycznie przynależność religijna opiekunów rodzinnych uczestniczących w Projekcie. Ich odpowiedzi prezentuje wykres 4.12.

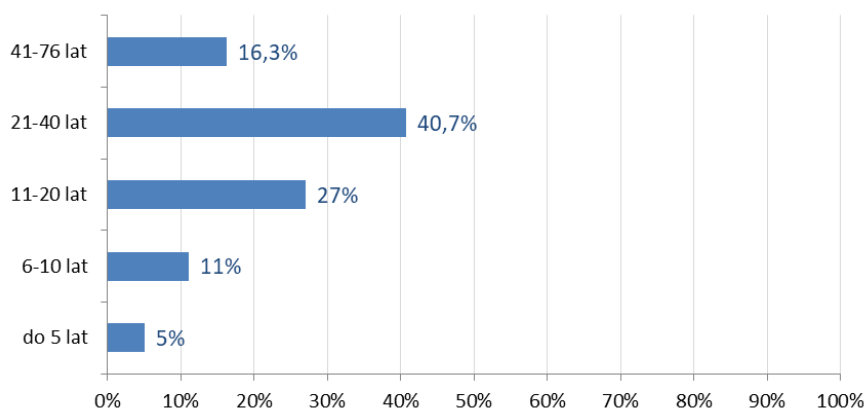


Wykres 4.12. Wyznanie członków rodzin uczestniczących w Projekcie.

Na podstawie wykresu 4.12 zauważyć można, że zdecydowana liczba członków rodziny wyznaje religię katolicką – 133 wyznawców (84,2%), natomiast 24 wyznaje religię ewangelicką (15,2%), a tylko jedna przynależy do sekty Świadków Jehowy (0,6%).

Czasokres trwania niepełnosprawności lub choroby psychicznej u beneficjenta Projektu

W pytaniu o czas trwania stanu niepełnosprawności lub zaburzenia psychicznego wynika, że członkowie rodziny podawali lata choroby od jednego roku do 76 lat. Wykres 4.13 ukazuje procentowy wskaźnik lat choroby.



Wykres 4.13. Czas trwania niepełnosprawności lub zaburzenia psychicznego u osób biorących udział w Projekcie w ocenie członków rodzin.

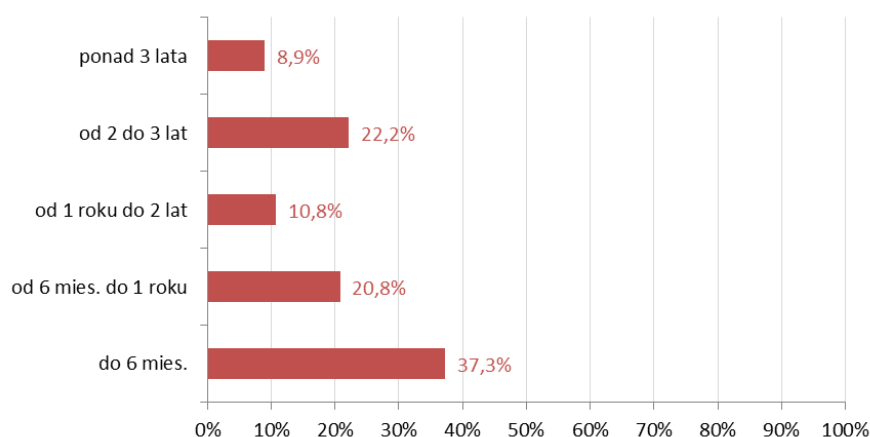
Jak widać z wykresu 4.13, czas trwania niepełnosprawności/zaburzenia psychicznego u uczestników Projektu przedstawia się następująco: w przekroju od 0 do 5 lat było osiem osób (5%), od 6 do 10 lat 17 osób (11%), od 11 do 20 lat było 43 osoby (27%), od 21 do 40 lat było 64 osoby (40,7%) i od 41 do 76 lat 26 osób (16,3%). Inaczej mówiąc, najczęściej beneficjenci Projektu, którymi opiekowali się członkowie ich rodzin, mieli problem ze sprawnością lub zdrowiem psychicznym od 21 do 40 lat (40,7%). Nieco rzadziej, tzn. u co

czwartego problem wymagający opieki trwa od 11-20 lat, (27%). Co szósty beneficjent Projektu jest osobą z niepełnosprawnością lub chorą psychicznie od 41 do 76 lat (16,7%) a co dziesiąty od 6-10 lat (11%). Najrzadziej występuje najkrótszy przekrój czasowy problemu zdrowotnego tzn. od 0 do 5 lat (5%). Z podanych danych osób z nabytą chorobą lub niepełnosprawnością było 100 osób (63,3%), a natomiast z wrodzoną 58 osób (36,7%).

Czas uczestnictwa w Projekcie

Projekt *AdV* realizowany w okresie 1 stycznia 2014 roku – 31 grudnia 2016 r., skierowany był do 116 osób niepełnosprawnych i z zaburzeniem psychicznym jak również dla 158 członków rodziny korzystających ze wsparcia na czas trwania projektu. Uczestnicy otrzymali kompleksowe wsparcie w postaci doradztwa zawodowego, doradztwa psychologicznego i psychospołecznego, kursów, szkoleń, pomocy lekarskiej i socjalnej, warsztaty pracy oraz pomoc asystentów socjalnych przez cały okres trwania Projektu.

Czas uczestniczenia członków rodziny w Projekcie został zobrazowany na wykresie 4.14.



Wykres 4.14. Czas udziału w Projekcie.

Na podstawie wykresu 4.14 widać, że w grupie opiekunów rodzinnych uczestniczących w Projekcie do pół roku było 59 osób (37,3%), od 6 miesięcy do jednego roku było 33 osoby (20,8%), od jednego roku do dwóch lat było 17 osób (10,8%), od dwóch do trzech lat 35 osób (22,2%) i powyżej trzech lat 14 osób (8,9%).

4.7.3. Charakterystyka grupy opiekunów społecznych

Za najbardziej podstawową wartość w pracy społecznej czy socjalnej uznawane jest uszanowanie godności osoby ludzkiej w duchu personalizmu chrześcijańskiego. Praca ta jest działalnością o charakterze pomocowym dla osób z niepełnosprawnością lub przewlekłymi

chorobami chronicznymi czy psychicznymi. Podstawowym jej celem jest niesienie pomocy ludziom znajdującym się w różnych trudnych sytuacjach, nie tylko związanych z problemami materialnymi, ale także psychicznymi, zwłaszcza emocjonalnymi czy duchowymi.

Opiekun społeczny ma integrować działania wokół rodziny oraz jej środowiska społecznego i lokalnego. Praca jego ma na celu pedagogizowanie działań wsparcia oraz stosowanie profilaktyki, której zadaniem jest uzupełnić system polityki społecznej kierowanej do rodziny, osób samotnych i środowiska. Opiekun społeczny powinien również przyczyniać się do wzmacniania zdolności swoich podopiecznych, do samodzielnego rozwiązywania własnych problemów oraz aktywizować zawodowo i społecznie, w czym współpracuje z doradcą zawodowym i psychologiem/psychiatrą oraz innymi członkami zespołu interdyscyplinarnego. Praca socjalna jest usługą świadczoną zwłaszcza w środowisku zamieszkania podopiecznego, którego wspiera i to dlatego z jego pracą wiążą się zagrożenia wynikające z przebywania z osobami uzależnionymi, zakażonymi wirusem HIV, chorymi na różne choroby zakaźne, cierpiącymi na zaburzenia psychiczne. Oprócz możliwości zarażenia się chorobami zakaźnymi jest on narażony także na pobicie lub inną przemoc fizyczną, co może przyczynić się do powstania u niego różnego rodzaju obciążeń psychicznych.

Wśród 17 opiekunów społecznych biorących udział w pracy zleconej przez Ministerstwo Inkluzji Ekonomiczno-Społecznej w ramach Projektu *AdV* było ośmiu mężczyzn (47,1%) i dziewięć kobiet (52,9%). Średnia wieku była w granicach 29 lat i wahała się między 22 rokiem a 53 rokiem życia.

Połowa grupy opiekunów społecznych była w stanie wolnym (47%), a następna połowa była w związku małżeńskim (53%). W większości opiekunowie społeczni mieszkali w rodzinach o stosunkowo dużej liczebności. Tylko 17,6% żyło w rodzinie dwuosobowej, natomiast 47,1% pochodziło z rodzin trzyosobowych. Powyżej pięć osób w rodzinie występowało u 17,6%. W rodzinach opiekunów społecznych była przewaga dwójki dzieci (52,9%), natomiast rodzin z jednym lub trójką dzieci było 23,5%. Zdecydowana większość badanych opiekunów społecznych nie posiadała wśród członków rodziny osoby z niepełnosprawnością (70,6%); tylko czterech z nich miało osobę z niepełnosprawnością w rodzinie (23,5%), z czego tylko 1 osoba to psychicznie chora (5,9%).

Co do wykształcenia tych osób, to widać z otrzymanych danych, że dwie trzecie badanych (35,3%) posiadała wykształcenie średnie, połowa z nich była z wykształceniem wyższym (58,8 %), a tylko jedna osoba posiadała wykształcenie podstawowe (5,9%). Wśród opiekunów społecznych przeważali studenci zaoczeni, którzy poszerzali swoją wiedzę

i edukację w ramach wykonywanej pracy w Projekcie (41,2%). Było również dwóch nauczycieli (11,8%) i dwóch psychologów (11,8%), trzech inżynierów (17,7%), jedna pielęgniarka (5,9%) i jeden dietetyk (5,9%). Tylko jedna osoba się nie wypowiedziała co do własnego wykształcenia.

Prawie wszyscy badani opiekunowie społeczni, oprócz jednej osoby (5,9%), mieszkali poza centrum miasta (94,1%) i co do własności mieszkania ponad połowa posiadała własne mieszkanie (52,9%), natomiast jedna czwarta badanych posiadała mieszkanie w spadku (23,5%), a tylko 4 osoby wynajmowały mieszkanie (23,5%). Mieli oni stosunkowo dobre warunki mieszkaniowe, ponieważ wszyscy posiadali mieszkania zasilane prądem (100%), jak również mieli dostęp do bieżącej wody (100%). Z wodą bieżącą wiąże się posiadanie toalety, jedynie trzy osoby jej nie posiadały (17,6%). Co do posiadania łazienki i prysznicza, w warunkach klimatu subtropikalnego, jest to bardzo ważne. Okazało się, że prawie wszyscy korzystali z tych urządzeń (94,1%), a tylko jedna osoba ich nie posiadała.

Dodatkowym standardem życia jest posiadanie w własnej lodówki, telefonu stacjonarnego oraz pralki. Wszyscy z badanych opiekunów społecznych posiadali taką użytkową pomoc kuchenną, jaką jest lodówka, natomiast tylko 70,6% posiadała pralkę elektryczną, która zastępuje jeszcze do tej pory stosowane w domach pranie ręczne (29,4%). Jeśli chodzi o posiadanie telefonu stacjonarnego, to zdecydowana większość go nie posiadała (82,4%), tylko trzy osoby (17,6%) miały taki telefon. Z wyjątkiem jednej osoby (5,9%) wszyscy opiekunowie społeczni posiadali w mieszkaniu osobne łóżko (94,1%). Kwestia zarobków osób, które swój czas i przygotowanie zawodowe wykorzystywali do pracy z najbardziej potrzebującymi, była kwestią zasadniczą w utrzymaniu rodziny, wobec wzrastającego w ostatnim okresie w Ekwadorze bezrobocia. Jeśli chodzi o średnie dochody na członka rodziny to zauważa się, że tylko 4 osoby (23,5%) zarabiały mniej niż 600 USD, natomiast pozostali (76,5%) zarabiają więcej niż 600 USD na miesiąc. Jeśli chodzi o ocenę sytuacji ekonomicznej w rodzinie osób badanych, to ponad połowa oceniała swoją sytuację ekonomiczną jako dobrą (58,8%), natomiast jedna trzecia badanych ocenia ją jako złą (29,4%), a tylko dwie osoby miały ich zdaniem bardzo dobrą sytuację ekonomiczną (11,8%).

W kwestii praktykowanego wyznania przez opiekunów społecznych prawie wszystkie osoby były wyznania katolickiego (88,2%). Jedna osoba zadeklarowała się, że jest wyznania protestanckiego (5,9%), i tylko jedna była osobą niewierzącą (5,9%). Wynika z tego, że w realizowanym Projekcie nie dyskryminowało się innego sposobu myślenia czy wyznania. Wartością nadrzędną była i jest wartość służenia osobom wykluczonym i potrzebującym pomocy ze strony całego społeczeństwa.

4.7.4. Charakterystyka grupy pracowników instytucji publicznych

Instytucje publiczne to organizacje działające zgodnie z normami prawa publicznego. Istota procesu zarządzania instytucjami publicznymi nie różni się od zarządzania innymi organizacjami, jednak wyróżnia je przede wszystkim specyfika realizowanych przez nie celów (innych niż zysk komercyjny). Zadaniem instytucji publicznej jest ochrona interesu publicznego, wspieranie obywateli w dochodzeniu ich praw, poprawa jakości ich życia, pomoc w dostępie do instytucji oraz pomocy ułatwiających życie i otrzymywanie właściwych świadczeń. Stąd państwo poprzez aparat administracyjny, który zatrudnia odpowiednich pracowników w instytucjach publicznych wychodzi naprzeciw potrzebom osób z niepełnosprawnością i chorych psychicznie.

W realizacji Projektu *AdV* w Santo Domingo w Ekwadorze uczestniczyły różne instytucje publiczne, które włączyły się na mocy umowy zawartej w listopadzie 2013 r. w ochronę i promocję interesów społecznych, ekonomicznych, zdrowotnych, prawnych oraz inkluzyjnych osób wyłączonej ze społeczeństwa, jakimi są osoby psychicznie chore i z niepełnosprawnością. Do tych instytucji zalicza się instytucja związana ze służbą zdrowia, urząd miasta, urząd województwa, urząd państwowy Ministerstwa Inkluzji Ekonomiczno-Społecznej, uczelnie wyższe, itd. Każda z tych instytucji miała ściśle określone zadanie w pomocy realizowania Projektu *AdV*. Wśród grupy pracowników instytucji publicznych w badaniach wzięło 15 osób (dwóch mężczyzn i trzynaście kobiet). Ich średnia wieku wynosiła 35 lat. Najmłodsza miała 22 lata, a najstarsza 47 lat. W wieku mniej niż 30 lat była jedna osoba (6,7%), od 30 do 39 lat było dziewięć osób (60,3%), a ponad 40 lat było pięć osób (33,5%).

Jeśli chodzi o stan cywilny – stanu wolnego razem z związkami wolnymi było 60% badanych, a w związkach małżeńskich i sakramentalnych żyło 40%. Osób żyjących w wolnym związku było dwa razy więcej (26,7%), niż w sakramentalnym związku małżeńskim (13,3%). Obecność dzieci w rodzinie jest miernikiem dzietności rodzin. W tym konkretnym przypadku było 73,3% rodzin z powyżej dwójką dzieci, natomiast bez dzieci było ich trzy razy mniej (26,7%).

W pytaniu o posiadanie w ich rodzinach osoby z niepełnosprawnością, tylko jedna osoba podała jako członka rodziny osobę z niepełnosprawnością intelektualną (6,7 %). Wykształcenie pracowników instytucji publicznych było w zdecydowanej większości wyższe (86,7%). Tylko jedna dziesiąta posiadała wykształcenie średnie (13,3%). Pracownicy ci byli

przedstawicielami takich instytucji jak: Ministerstwo Zdrowia, Szpital Miejski w Santo Domingo (6,7%), Ministerstwo Inkluzji Ekonomiczno-Społecznej (20%), Rada Kantonalna ds. Ochrony Praw Człowieka (40%), Urząd Miejski w Santo Domingo (13,3%), Caritas Diecezjalny (6,7%), Ministerstwo Szkolnictwa Wyższego (6,7%), oraz Organizacja Rozwoju w Ameryce Łacińskiej (CISP – 6,7%). W realizacji Projektu brały również udział inne instytucje publiczne zaangażowane we współpracy, ale osoby w nich pracujące nie chciały wyrazić własnej opinii w odpowiedzi na pytania zadane w Kwestionariuszu, stąd nie zostały włączone do badań nad Projektem *AdV*.

Staż pracy Pracowników Instytucji Publicznych był stosunkowo krótki, gdyż od roku do trzech lat pracowało aż jednaście osób (73,4%). Natomiast po jednej osobie (po 6,7%) był reprezentowany 6, 10, 17 i 27-letni staż ciągłej pracy.

Pytano również o stanowisko pracy osób badanych w swojej instytucji. Wśród nich było siedmiu techników z różnych instytucji (46,7%), dwóch analityków projektów socjalnych (13,3%), jak również po jednej osobie z różnymi kwalifikacjami, takimi jak: lekarz psychiatra ze szpitala miejskiego z Santo Domingo, przedstawiciel Urzędu Miasta w Santo Domingo, dyrektor Inkluzji Społecznej w Santo Domingo, koordynator Projektu, sekretarz do spraw osób z niepełnosprawnością i naukowiec (wszyscy po 6,7%).

W pytaniu otwartym o doksztalcanie zapytano badanych, czy uczestniczyli w jakiś formach doksztalcania zawodowego, dotyczącego pomocy osobom z niepełnosprawnością i psychicznie chorym, a jeśli tak, to mieli podać, jaka to była forma doksztalcania. Ze wszystkich badanych tylko pięć osób odpowiedziało pozytywnie (33,3%) na zadane pytanie, rozwijając je, że były to kursy przygotowujące do rozpoczęcia Projektu Pilotażowego lub jako pomoc w rozwinięciu Projektu. Zapytano również, jakie z form doksztalcania pracownicy uważają za najbardziej wartościowe i potrzebne, gdyby one były im oferowane. Najwięcej osób z tej grupy, tj. 6 osób (40%) preferowało edukację specjalną. Jako drugą pod względem liczby odpowiedzi (5) wymieniono potrzebę doksztalcania się w zakresie wiedzy o prawach człowieka (33,3%). Pozostałe inne formy doksztalcania, to takie jak edukacja akademicka i samoksztalcanie, celem zdobycia wiedzy na temat niepełnosprawności i chorób psychicznych, specjalizacja zawodowa do pracy z tymi osobami (13,3%). Natomiast wspomaganie higieny osób z niepełnosprawnością (6,7%) i rehabilitacja (6,7%) były wskazywane przez pojedyncze osoby. W pytaniu o zadowolenie z pracy na rzecz osób potrzebujących, jakimi są osoby z niepełnosprawnością i z zaburzeniami psychicznymi, które oceniano na skali pięciostopniowej (od jestem bardzo niezadowolony do jestem bardzo zadowolony) otrzymano interesujące wyniki. Okazało się, że 60% badanych

(9 osób) jest zadowolonych, z tego 46,7% jest bardzo zadowolonych, a pozostałych 33,3% osób badanych wskazało na niezadowolenie z wykonywanej pracy na rzecz osób potrzebujących. Tylko jedna osoba nie miała własnego zdania na ten temat (6,7%). Za największe zadowolenie z pracy badane osoby uznają fakt pomocy rodzinom osób z niepełnosprawnością i z zaburzeniami psychicznymi. To właśnie poczucie pomagania innym, daje im radość z wykonywanej pracy (60%). Drugim czynnikiem warunkującym zadowolenie z pracy, była możliwość udzielania pomocy profesjonalnej, praktycznej, technicznej osobom wykonującym bezpośrednio prace w terenie z osobami z niepełnosprawnością/chorymi (26,7%).

Częściowym wyjaśnieniem niezadowolenia z własnej pracy mogą być odpowiedzi na pytanie dotyczące błędów, jakie są najczęściej popełniane przez instytucje, w których pracują respondenci. Sześć osób (40%) wskazało na nadmierną ich zdaniem ochronę osób biednych, z niepełnosprawnością i chorych (*asistencialismo*) w ramach pomocy publicznej prowadzonej przez instytucje państwowe, gdyż oferowane sposoby ułatwiania życia tym osobom nie rozwijają w nich odpowiedzialności za siebie i nie przygotowują do samodzielności, do pracy zawodowej lub przedsiębiorczości. Taka forma zapomóg socjalnych (*bonos*) uzależnia ich beneficjentów od panującej władzy i służy jako motyw do popierania jej polityki. Tymczasem dobrze zorganizowana pomoc dla nich mogłaby sprawić, że byłiby oni *environment challenger persons*. Byliby nie tylko wyzwaniem dla środowiska jako osoby potrzebujące, ale również jako osoby wnoszące do niego swoje zdolności, umiejętności, swoje bogactwo duchowe.

Następnym powtarzającym się błędem, o jakim wspominali pracownicy z instytucji publicznych, była w dalszym ciągu powtarzająca się stygmatyzacja osób z niepełnosprawnością i zaburzeniem psychicznym (33,3%). Pozostałe błędy wymienione w kwestionariuszu, to brak materiałów do pracy z osobami wykluczonymi (13,3%) oraz brak odpowiedzialności społecznej (6,7%). Jedna osoba nie odpowiedziała na to pytanie otwarte.

W pytaniu zadanym w kwestionariuszu na temat, czego brakuje, aby usprawnić pracę różnych instytucji na rzecz osób z niepełnosprawnością i z zaburzeniem psychicznym, większość respondentów wskazywała na świadomość obecności takich osób w środowisku oraz umiejętności zaspakajania ich potrzeb, jak też umiejętności rozwiązywania kwestii związanych z ich ekskluzją społeczną (40%). Respondenci zalecali również zwracanie większej uwagi na współpracę między pracownikami w samej instytucji i między instytucjami (33,3%). W dalszej kolejności podano propozycję priorytetowego traktowania usług zdrowotnych i edukacyjnych dla osób z wykluczeniem społecznym (20%). Jedna osoba

wspomniała, że potrzebne byłyby większe nakłady finansowe na prace świadczone w ramach projektów z osobami wykluczonymi (6,7%).

Po omówieniu charakterystyk kolejnych grup osób, które wzięły udział w badaniu edukacyjnych walorów Projektu *Alegria de Vivir* zostaną przedstawione i przeanalizowane wyniki ich odpowiedzi uzyskane dzięki zastosowaniu autorskich narzędzi badań.

III. CZĘŚĆ EMPIRYCZNA

*Potrzebna jest zmiana filozofii - aby z myślenia:
czego osoba z niepełnosprawnością robić nie może,
przejsć do myślenia: co może robić.*

Andrzej Duda
(Prezydent Rzeczypospolitej Polskiej)

Po sformuowaniu metodologicznego pomostu pomiędzy głównymi konstruktami teoretycznymi omawianych badań a ich operacjonalizacją empiryczną należy przystąpić do analizy i interpretacji uzyskanych wyników.

W obecnej części empirycznej, obejmującej rozdział 5, zostaną przedstawione prawidłowości związane z postrzeganiem Projektu *AdV* przez wszystkie cztery grupy osób, które były w nim zaangażowane. Zaprezentowane zostaną również analizy wyników badań w kontekście hipotez postawionych w rozdziale metodologicznym.

Rozdział ten składa się z czterech części. Każda z nich przedstawia statystyki opisowe poszczególnych metod badań przeprowadzonych w jednej z grup uczestników Projektu, tj. kolejno: jego beneficjentów, czyli osób z niepełnosprawnością i z zaburzeniem psychicznym, członków ich rodzin będących ich bezpośrednimi opiekunami, opiekunów społecznych oraz pracowników instytucji publicznych. Celem tego rozdziału jest udzielenie odpowiedzi w oparciu o wyniki badań na zasadnicze pytanie rozprawy: Jakie walory edukacyjne zostały zrealizowane w ramach Projektu *AdV*? W związku z tym zostaną ukazane różne aspekty uczestnictwa w zajęciach Projektu i jego ocena dokonana przez beneficjentów, a także przez osoby z pozostałych grup włączonych w różny sposób w realizację Projektu. W oparciu o wyniki badań zostaną omówione czynniki, które mają wpływ na percepcję Projektu przez poszczególne grupy badanych osób.

Rozdział 5.

Analiza wyników badań empirycznych: postrzeganie Projektu *Alegría de Vivir* przez różne grupy uczestników

*Im kto jest lepszym człowiekiem, lepiej do pracy przygotowanym,
im ma większą dla drugich życzliwość, głębszą o nich troskę
i poczucie odpowiedzialności za swoją pracę,
tym głębszy zostawi ślad w duszach dzieci.*

Maria Grzegorzewska

W analizie wyników badań empirycznych, w tym rozdziale, weźmie się pod uwagę postrzeganie Projektu *AdV* przez cztery grupy uczestników, ukazując w nich wartości Projektu, jego walorów psychopedagogicznych i edukacyjnych.

5.1. Postrzeganie Projektu *Alegría de Vivir* przez osoby z niepełnosprawnością i osoby z zaburzeniem psychicznym oraz przez członków ich rodzin, uczestniczących w Projekcie

W tej części rozdziału zostaną omówione wyniki badań dotyczących percepcji edukacyjnych walorów Projektu *AdV*, najpierw przez osoby z niepełnosprawnością i z zaburzeniem psychicznym, jako bezpośrednich beneficjentów Projektu, a następnie przez członków ich rodzin.

5.1.1. Postrzeganie Projektu przez osoby z niepełnosprawnością i z zaburzeniem psychicznym

W ramach analizy percepcji Projektu *Alegría de Vivir* omówione zostaną najpierw wyniki badań nad percepcją Projektu *AdV* przez beneficjentów w świetle jego walorów edukacyjnych. Badania nad percepcją Projektu przez uczestników objęły 116 osób, w tym 66 osób z niepełnosprawnością intelektualną, fizyczną i sensoryczną (NS) oraz 50 osób z zaburzeniami psychicznymi (ZP). Wśród wyników uzyskanych na podstawie części C Kwestionariusza Uczestnika Projektu (KUP; zob. Aneks, s. 379) szczególne znaczenie mają odpowiedzi na pytania o:

- system wartości uczestników Projektu,
- czas udziału w Projekcie,
- zadowolenie z uczestnictwa w Projekcie,

- najbardziej cenione elementy Projektu,
- oczekiwania wobec dalszych etapów realizacji Projektu,
- zainteresowania uczestników Projektu oraz ich plany zawodowe,
- wpływ uczestnictwa w Projekcie na rozwój osobisty uczestników i ich inkluzję społeczną,
- związek pomiędzy zmiennymi demograficznymi i osobistymi a oceną efektywności Projektu w zakresie edukacji.

Prezentacja wyników badań będzie dotyczyć w pierwszej kolejności rezultatów analiz statystycznych: przedstawione zostaną szczegółowe miary tendencji centralnych (średnie arytmetyczne) oraz ich rozproszenie (odchylenie standardowe oraz rozkłady liczebności w postaci rozkładów empirycznych), a także poziom istotności statystycznej dotyczącej wpływu rozpatrywanych zmiennych na percepcję procesów obserwowanych w Projekcie. Następnie wyniki te zostaną zinterpretowane w odniesieniu do walorów edukacyjnych Projektu.

Czasokres i stopień uczestnictwa oraz zadowolenia z udziału w Projekcie

Jako pierwsza podjęta zostanie analiza wyników dotyczących odpowiedzi na pytanie: Jaki jest czasokres i stopień uczestnictwa beneficjentów w Projekcie oraz stopień ich zadowolenia z udziału w nim (KUP, część C, pyt.: 21, 22, 24-26)?

Czasokres uczestnictwa w Projekcie

Z uzyskanych od uczestników Projektu odpowiedzi na pytanie nr 21 wynika, że w przypadku ponad trzech czwartych respondentów (79,3%) czas udziału w Projekcie wynosił od jednego roku do trzech lat; 12,9% badanych osób uczestniczyło w nim przez mniej niż rok. Zaledwie 7,8% respondentów brało udział w Projekcie przez ponad trzy lata – były to osoby szczególnie związane z Centrum *AdV*, które po zakończeniu zasadniczej części Projektu nadal uczęszczają na zajęcia. Nadmienić należy, że zajęcia te nie są już finansowane jak uprzednio przez instytucje państwowe.

Analiza uzyskanych danych co do czasokresu uczestnictwa w Projekcie *AdV* z uwzględnieniem rodzaju niepełnosprawności i zaburzenia psychicznego badanych uczestników Projektu wykazała, że wśród osób z niepełnosprawnością (NS) 74,3% uczestniczyło w Projekcie od jednego roku do trzech lat; powyżej trzech lat – 13,6%; mniej niż jeden rok – 12,1%. Natomiast w grupie osób z zaburzeniem psychicznym (ZP) 86% uczestniczyło od jednego roku do trzech lat, a poniżej jednego roku – 14%. Jak widać, wśród osób z niepełnosprawnością było więcej osób z dłuższym stażem uczestnictwa w Projekcie,

niż wśród osób z zaburzeniem psychicznym. Test χ^2 potwierdził bardzo istotną różnicę pomiędzy wynikami grup NS i ZP ($\chi^2 = 40,799$; $df = 4$; $p = 0,001$).

Stopień uczestnictwa w Projekcie

Na pytanie o częstotliwość uczęszczania na zajęcia (KUP, część C, pyt. 25), organizowane w ramach Projektu, dwie osoby z grupy ZP nie udzieliły odpowiedzi. Średnia odpowiedzi na pięciostopniowej skali częstotliwości od „nigdy” (1) do „zawsze” (5) wynosiła: 4,47 dla NS oraz 3,58 dla ZP. Otrzymane wyniki tych dwóch średnich wskazują, że uczestnicy Projektu uczęszczali na zajęcia stosunkowo bardzo regularnie, co świadczy o ich dużej motywacji, aktywizacji i pośrednio o zadowoleniu z Projektu. Z wyników tych można jednak również wnosić, iż udział osób z niepełnosprawnością (NS) był dużo bardziej systematyczny niż osób z chorobą psychiczną (ZP), tzn. niemal wszystkie osoby z grupy NS były zawsze na zajęciach (5), natomiast osoby z grupy ZP – uczęszczały często lub bardzo często (3 lub 4).

Śledząc bardziej szczegółowo uzyskane dane dotyczące obecności uczestników Projektu na zajęciach można zauważyć, że zawsze uczestniczyło w nich 46,5% badanych, bardzo często – 24,6%, często – 21,6% i rzadko – 7,9%. W grupie NS ponad połowa osób (59,1%) zawsze uczęszczała na zajęcia, jedna trzecia – bardzo często (31,8%), cztery osoby – często (6,1%), zaś rzadko – tylko dwie osoby (3%). W grupie osób ZP jedna trzecia osób (29,2%) brała udział we wszystkich zajęciach; siedem osób (14,6%) uczestniczyło w nich bardzo często, prawie połowa (41,7%) – często, zaś siedem osób (14,6 %) – rzadko. Można było spodziewać się, że test statystyczny wykaże istotność różnic między grupami NS i ZP i rzeczywiście, test χ^2 potwierdził to przypuszczenie ($\chi^2 = 30,146$; $df = 3$; $p = 0,001$), co oznacza, że grupa NS dużo bardziej systematycznie (w stopniu statystycznie istotnym), niż grupa ZP, korzystała z zajęć oferowanych w ramach Projektu i prawie zawsze lub bardzo często była obecna na zajęciach w komplecie.

O stopniu uczestnictwa beneficjentów w Projekcie świadczy nie tylko sama skala absencji na zajęciach, ale także przyczyny tejże absencji. W kwestionariuszu KUP zamieszczono więc pytanie o to, jak uczestnik Projektu wyjaśnia swoją nieobecność w Centrum Projektu (pyt. 26). Tabela 5.1 zawiera informacje o przyczynach nieobecności na zajęciach w ramach Projektu. Podano w niej liczbę poszczególnych odpowiedzi i ich wskaźnik procentowy w odniesieniu do wszystkich uczestników Projektu.

Tabela 5.1
*Częstość uzasadnień absencji w zajęciach
 prowadzonych w ramach Projektu*

Powód	Częstość	Procent
Choroba	45	39%
Trudności finansowe	38	33%
Brak wsparcia	38	33%
Problemy z transportem	26	22%
Konieczność pomocy w domu	23	20%
Pogłębienie choroby	13	11%
Lenistwo	9	8%
Niechęć do udziału w zajęciach	4	3%
Inne	2	2%
Lęk przed udziałem w zajęciach	1	1%

Co do powodów nieobecności na zajęciach organizowanych w ramach Projektu, to jak widać to w tabeli 5.1, dominują takie racje jak choroba (39%), trudności finansowe (33%), brak wsparcia (33%), problemy z transportem (22%), konieczność obecności i pomocy w gospodarstwie, w domu (20%). Jeśli policzyć łącznie dwie z wymienionych kategorii: „choroba” i „pogłębienie choroby”, to widać, że zły stan zdrowotny był przyczyną połowy liczby nieobecności beneficjentów Projektu na zajęciach prowadzonych w Centrum *AdV*. W odpowiedzi na pytanie dotyczące nieobecności na zajęciach i motywów tej nieobecności, zdecydowanie więcej osób podawało motyw choroby (rozumianej przez nich jako ich stan niepełnosprawności i związane z tym dolegliwości) w grupie NS (42,4%), niż w grupie ZP (34%). Jednak różnica między obiema grupami nie była istotna statystycznie w tym aspekcie ($\chi^2 = 0,850$; $df = 1$; $p = 0,356$). Jedną z przyczyn absencji było również nasilenie objawów choroby (łącznie 11,2% osób). Zdarzało się to częściej w grupie ZP (18%), niż w grupie NS (6,1%), jednak test istotności statystycznej χ^2 nie wykazał istotnej różnicy pomiędzy tymi grupami ($\chi^2 = 4,075$; $df = 1$; $p = 0,044$).

Kolejną przyczyną nieobecności był brak finansów na dojazd na zajęcia organizowane w Centrum *AdV*. Na tę okoliczność wskazała jedna trzecia respondentów (32,8%), przy czym dwukrotnie częściej wśród nieobecnych z tego powodu byli uczestnicy z grupy ZP (46 %) niż z grupy NS (22,7%). W tym przypadku odnotowano istotną różnicę między obu grupami

($\chi^2 = 6,995$; $df = 1$; $p = 0,008$). Mogło to wynikać z realnie gorszej sytuacji materialnej osób z grupy ZP niż NS.

Poważnym problemem powodującym nieobecność na zajęciach była samotność beneficjenta, brak osoby towarzyszącej (32,8%). Porównanie odpowiedzi obu grup wskazały na różnice w częstotliwości: grupa ZP dwukrotnie częściej wskazywała na tę przyczynę absencji (48%), niż grupa NS (21,2%). Stąd różnica między obu grupami okazała się w tym aspekcie istotna ($\chi^2 = 9,268$; $df = 1$; $p = 0,002$).

Kolejną ważną przyczyną nieuczęszczania na zajęcia była trudność z transportem: duża odległość, brak komunikacji miejskiej oraz liczne przesiadki (22,4%). Szczegółowe analizy pokazały, że osoby z grupy ZP mieszkające najdalej miały większe trudności z dotarciem na zajęcia (26%), niż osoby w podobnej sytuacji z grupy NS (19,7%), jednak nie odnotowano w tym względzie istotnej różnicy pomiędzy obiema grupami ($\chi^2 = 0,650$; $df = 1$; $p = 0,420$).

Zdarzało się również, iż powód nieobecności na zajęciach wynikał z potrzeby pozostania w domu i zapewnienia rodzinie pomocy w domowych obowiązkach (19,8% badanych). Taka okoliczność miała miejsce stosunkowo często wśród osób z grupy ZP (36%) i tylko sporadycznie wśród osób z grupy NS (7,6 %). Konieczność pozostania w domu z różnych powodów rodzinnych była istotnie różnicującą przyczyną absencji uczestników obu grup ($\chi^2 = 14,459$; $df = 1$, $p = 0,001$).

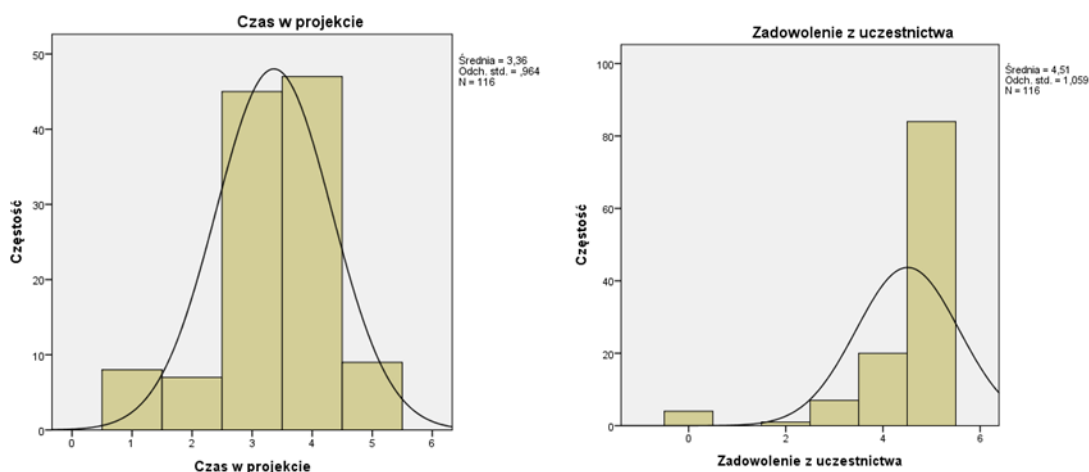
Pogorszenie nastroju, niechęć do podejmowania aktywności, apatia, potocznie identyfikowana jako lenistwo, była również powodem, że uczestnicy Projektu nie mieli ochoty przyjść do Centrum *AdV*. Ten powód absencji nie zdarzał się często (7,8% wszystkich badanych), ale w grupie ZP miał on miejsce trzy razy częściej (12%), niż w grupie NS (4,5%). Nie zauważono jednak istotności różnic pomiędzy tymi grupami ($\chi^2 = 2,209$; $df = 1$; $p = 0,137$).

Inne powody nieobecności na zajęciach zdarzały się rzadziej, niż wspomniane; np. niektóre osoby nie lubiły zajęć (3,4% ogółu badanych), przy czym dotyczyło to częściej grupy ZP (6%), niż grupy NS (1,5%). Lęk był mało znaczącą przyczyną opuszczania zajęć (0,9% badanych). W grupie NS nie było takiego przypadku, natomiast w ZP tylko jedna osoba (2%) określiła lęk przed udziałem w zajęciach jako istotny powód absencji. W tym przypadku różnica między obu grupami nie okazała się istotna ($\chi^2 = 1,331$; $df = 1$, $p = 0,249$). Tylko dwie osoby z ZP podały inne powody absencji, poprzestając jednak na ogólnikach i nie określając konkretnej przyczyny nieobecności na zajęciach Projektu (4%). Między grupami NS i ZP brak było w tym względzie istotnej różnicy ($\chi^2 = 2,686$; $df = 1$; $p = 0,101$).

Zadowolenie z uczestnictwa w Projekcie

W odniesieniu do badania stopnia zadowolenia z uczestnictwa w Projekcie (pyt. 22) respondenci osiągnęli na skali pięciostopniowej wysokie wyniki, co wskazuje na ich duże zadowolenie z organizowanych dla nich zajęć i form pomocy. Średnia wynosiła: 4,82 w grupie NS i 4,38 w grupie ZP. Stopień zadowolenia chociaż w obu grupach był wysoki, to jednak różnił się znacząco ($t = 3,567$; $df = 113$; $p = 0,001$). Jak widać, istotnie bardziej zadowolone z uczestnictwa w Projekcie były osoby z niepełnosprawnością, niż osoby chore psychicznie.

Interesującym było również prześledzenie związku między średnim czasem udziału w Projekcie *AdV* a stopniem zadowolenia z tego Projektu. Średni czas uczestnictwa oraz odchylenia standardowe dla wszystkich uczestników przedstawia wykres 5.1. Uwzględnia on ponadto wartości średnie oraz odchylenia standardowe oceny zadowolenia z uczestnictwa w tym Projekcie, a także rozkłady liczebności badanych osób w obu aspektach analizy.



Wykres 5.1. Histogramy z rozkładem częstości dla zmiennych czasu uczestnictwa oraz zadowolenia z uczestnictwa w Projekcie.

Analiza danych zamieszczonych na wykresie 5.1 upoważnia do wniosku, że rozkład czasów uczestnictwa w Projekcie jest zbliżony do normalnego, natomiast rozkład zadowolenia z tego uczestnictwa jest skośnie dodatnio, co oznacza, że stopień zadowolenia z uczestnictwa jest bardzo wysoki i jest względnie niezależny od czasu uczestniczenia beneficjentów w Projekcie.

Najbardziej cenione elementy Projektu *AdV*, trudności uczestników i braki Projektu, oczekiwania względem niego

Drugim pytaniem szczegółowym postawionym w pracy, a odnoszącym się do grupy beneficjentów Projektu, było pytanie o to, jakie elementy Projektu były najbardziej cenione

(pyt. 23), co stanowiło największą trudność i czego brakowało w Projekcie (pyt. 28), jakie były oczekiwania co do kontynuacji oraz zmian w Projekcie (pyt. 27).

Cenione przez uczestników elementy Projektu

To, co najbardziej cenili sobie w Projekcie *AdV* jego uczestnicy i co dawało im największą satysfakcję, ukazują średnie wyniki zamieszczone w tabeli 5.2.

Tabela 5.2
Wartości średnie związane z odpowiedziami na pytanie: Co sprawia ci największą satysfakcję z uczestnictwa w Projekcie?

Rodzaj satysfakcji	Grupa badanych	Liczba uczestników	Średnia
Rozwinąć zainteresowania, hobby, robić to, co lubię	NS	66	4,58
	ZP	50	4,42
Nauczyć się nowych umiejętności	NS	65	4,57
	ZP	50	4,38
Miło spędzić czas	NS	66	4,56
	ZP	50	4,40
Poczuć, że jest się ważnym, docenionym	NS	65	4,54
	ZP	50	4,50
Spotkanie osób z podobnymi problemami	NS	65	4,52
	ZP	50	4,26
Psychiczne odprężenie	NS	62	4,42
	ZP	50	4,32

Pierwszą ogólną uwagą, która nasuwa się po lekturze danych zawrtych w tabeli 5.2, jest ta, że wszystkie średnie wyników obu grup badanych są powyżej średniej na skali, co oznacza, że stopień satysfakcji z uczestnictwa w Projekcie był u jego beneficjentów stosunkowo wysoki. Można również zauważyć, że wszystkie średnie wyników osób z niepełnosprawnością były wyższe od wyników osób z grupy ZP. To, co sprawiło największą satysfakcję osobom z grupy NS była możliwość rozwinięcia własnych zainteresowań, hobby i wykonywania tego, co najbardziej się lubi (4,58). Grupa osób z ZP uzyskała również wysoką średnią (4,42). Projekt realizowany w Santo Domingo dzięki wyposażeniu technicznemu warsztatów oraz prowadzeniu zajęć stwarzał rzeczywiście możliwość robienia to, co się lubi, rozwijania swoich sprawności i zainteresowań.

Test Levene'a próby niezależności wyniósł: $t = 1,343$; $df = 113$; $p = 0,102$; co wskazuje, że nie ma istotnej różnicy pomiędzy wynikami grup NS i ZP w badanym zakresie.

Wśród innych powodów do satysfakcji z uczestnictwa w Projekcie była możliwość nauczenia się nowych umiejętności, co wysoko oceniła zarówno grupa NS (4,57) jak i ZP (4,38). Nie stwierdzono istotnej różnicy między nasileniem tego rodzaju satysfakcji przez osoby z obu grup ($t = 1,433$; $df = 113$; $p = 0,155$). Kolejnym powodem satysfakcji była możliwość miłego spędzenia czasu (grupa NS ze średnią 4,56; grupa ZP ze średnią 4,40). Podobnie wysoko została oceniona racja dla satysfakcji z uczestniczenia w Projekcie, jakim było zwiększenie poczucia godności, dowartościowanie, akceptacja społeczna. W grupie NS średnia wynosiła 4,54; w grupie ZP – 4,50. Różnica między badanymi grupami nie okazała się istotna ($t = 0,275$; $df = 113$; $p = 0,784$).

Innym powodem do satysfakcji ocenionej przez respondentów na skali od 1 do 5 była możliwość spotkania się z osobami z podobnymi problemami. Zajęcia prowadzone w Centrum *AdV* okazały się bardzo pomocne w umocnieniu dodatniej samooceny, potwierdzeniu siebie, zaakceptowaniu, a tym samym doświadczeniu, że „nikt nie jest sam, wszyscy jesteśmy jedna rodziną”. I również tutaj dominuje grupa osób NS ze średnią 4,52 nad grupą osób ZP ze średnią 4,26. Różnica między obiema grupami okazała się istotna ($t = 1,815$; $df = 114$; $p = 0,072$). Dla grupy osób z niepełnosprawnością uczestnictwo w Projekcie było istotnie bardziej niż dla chorych psychicznie wzmocnieniem ich poczucia własnej wartości i szacunku oraz akceptacji ze strony innych.

Jednym z powodów satysfakcji z Projektu było również dla jego uczestników odczucie odprężenia psychicznego, zapomnienie chociaż na krótką chwilę o nurtujących problemach, zregenerowanie psychiczne. Uzyskane w obu grupach średnie nie różniły się jednak istotnie (NS: 4,42; ZP: 4,32; $t = 0,760$; $df = 110$; $p = 0,449$).

Oczekiwania kontynuacji Projektu i propozycje zmian w nim

Respondenci wyrażali zdecydowane poparcie dla kontynuacji Projektu *AdV*. Na 116 badanych 2 osoby nie udzieliły żadnej odpowiedzi; za kontynuacją opowiedziało się 107 osób (93,9% osób, które odpowiedziały na pytanie). W liczniejszej grupie NS tylko jedna osoba a w grupie ZP sześć osób nie opowiedziało się za kontynuowaniem Projektu. Różnica istotna statystycznie między tymi dwiema grupami wskazuje, iż osoby z niepełnosprawnością są bardziej zadowolone z udziału w Projekcie, oceniają go bardziej pozytywnie i więcej wnoszą on w ich życie, dlatego bardziej chciałyby jego kontynuacji, niż osoby z zaburzeniem lub z chorobą psychiczną ($\chi^2 = 5,818$; $df = 1$; $p = 0,016$). Możliwe też, że dla nich Projekt jest jedyną dostępną formą pomocy, natomiast osoby z zaburzeniem psychicznym mają większe

możliwości życiowe wyjścia z domu, zdobycia wiedzy, przygotowania zawodowego i zatrudnienia niż osoby z niepełnosprawnością.

Istotnym pytaniem dla osób prowadzących Projekt, jak też dla jego ewaluacji przez czynniki zewnętrzne oraz decyzji co do ewentualnego przedłużenia trwania Projektu było uzyskanie odpowiedzi na pytanie: Jak przedstawiała się kwestia artykulacji przez badane osoby trudności i braków dostrzeganych w Projekcie? Trudności te respondenci oceniali na skali od jeden do pięć w odpowiedzi na pytanie: Czy i co powinno się zmienić w realizowanym Projekcie? (pyt. 28). W tabeli 5.3 zostały ukazane średnie arytmetyczne dla grupy NS i ZP oraz wyniki testu istotności statystycznej pomiędzy wynikami średnich uzyskanych od obu grup osób co do ich oceny tego, jakie są niedostatki Projektu i co powinno się w nim zmienić.

Tabela

5.3

Test istotności statystycznej pomiędzy badanymi grupami osób (dla prób niezależnych) odnośnie do średnich statystycznych dotyczących tego, co powinno się zmienić w Projekcie AdV.

Test dla prób niezależnych, co powinno się zmienić w Projekcie	<i>T</i>	<i>df</i>	Istotność (dwustronna)	Średnia arytmetyczna dla NS	Średnia arytmetyczna dla ZP
Zapewnienie transportu	-0,451	112	0,653	4,54	4,61
Zapewnienie posiłków	-1,075	108	0,285	4,34	4,52
Większa różnorodność zajęć	-1,628	108	0,106	4,37	4,60
Zajęcia praktyczne	-0,542	110	0,589	4,39	4,46
Pomoc w znalezieniu pracy	2,389	112	0,019	4,58	4,16
Lepsza atmosfera w ośrodku Projektu	1,874	105	0,064	4,38	4,09
Lepszy dostęp do lekarzy	-0,574	107	0,567	4,53	4,61
Lepszy dostęp do leków darmowych	-1,580	109	0,117	4,46	4,70
Lepsze wyszkolenie pracowników	-2,157	109	0,033	3,89	4,30
Troska o stworzenie więzi między rodzinami	-0,407	110	0,685	4,42	4,48
Pomoc finansowa w założeniu firmy	-1,278	113	0,204	4,11	4,34
Włączyć całą rodzinę	-0,945	113	0,347	4,48	4,60
Inne	-1,739	40	0,090	4,23	4,63

Analiza uzyskanych średnich arytmetycznych zamieszczonych w tabeli 5.3 wskazuje, że trudności związane z realizacją Projektu i jego niedostatki a tym samym wskazania, co należałoby w nim zmienić, różnili się w obu grupach uczestników. Nie są to jednak – poza trzema przypadkami – różnice statystycznie istotne. Inaczej mówiąc, beneficjenci Projektu poprzez swoje oczekiwania zmian, jakie ich zdaniem powinny być wprowadzone w Projekcie, wskazywali pośrednio na obecne braki, jakie w nim dostrzegali.

Grupa NS oczekiwałaby przede wszystkim następujących modyfikacji Projektu: pomocy w znalezieniu pracy zawodowej (4,58), zapewnienia transportu na zajęcia (4,54), ułatwienia w dostępie do lekarza (4,53), włączenia w Projekt całej rodziny (4,48),

otrzymywania darmowych leków (4,46) i stworzenia więzi między rodzinami uczestników Projektu. Grupa ZP wskazała jako na najważniejsze następujące zmiany w Projekcie: zwiększenie dostępu do darmowych leków (4,70), zapewnienie transportu do Centrum *AdV* oraz dostępu do lekarzy (4,61), zorganizowanie bardziej różnorodnych zajęć oraz włączenia całej rodziny w działania projektowe (1,60), zapewnienie posiłków (4,52), stworzenie warunków dla umocnienia więzi między rodzinami uczestników Projektu oraz organizowanie zajęć praktycznych (4,46).

Na podstawie wyników testu *t* Studenta widocznych w tabeli 5.3, można zauważyć trzy istotne różnice statystyczne między grupami NS i ZP. Dla grupy NS pomoc w znalezieniu pracy stanowiła ważny argument do poprawy Projektu (4,58) i w tym zakresie grupa ta różniła się istotnie statystycznie od grupy ZP ($t = 2,389$; $p = 0,019$; $df = 112$). Do granic istotności statystycznej zbliża się również różnica pomiędzy średnimi w zakresie oczekiwania lepszej atmosfery w Centrum kierowania Projektem. Większe oczekiwania dotyczące tej kwestii miała grupa NS, która znacznie częściej korzystała z zajęć i przybywała na teren Centrum ($t = 1,874$; $p = 0,064$; $df = 105$). Z kolei grupa ZP mocniej niż grupa NS oczekiwałaby zmiany w kierunku lepszego wyszkolenia pracowników realizujących ten Projekt ($t = -2,157$; $p = 0,033$; $df = 109$). Obie grupy beneficjentów Projektu akcentowały oczekiwanie darmowego dostępu do leków i lekarzy oraz większego włączenia rodziny i stworzenia więzi między rodzinami uczestniczącymi w Projekcie.

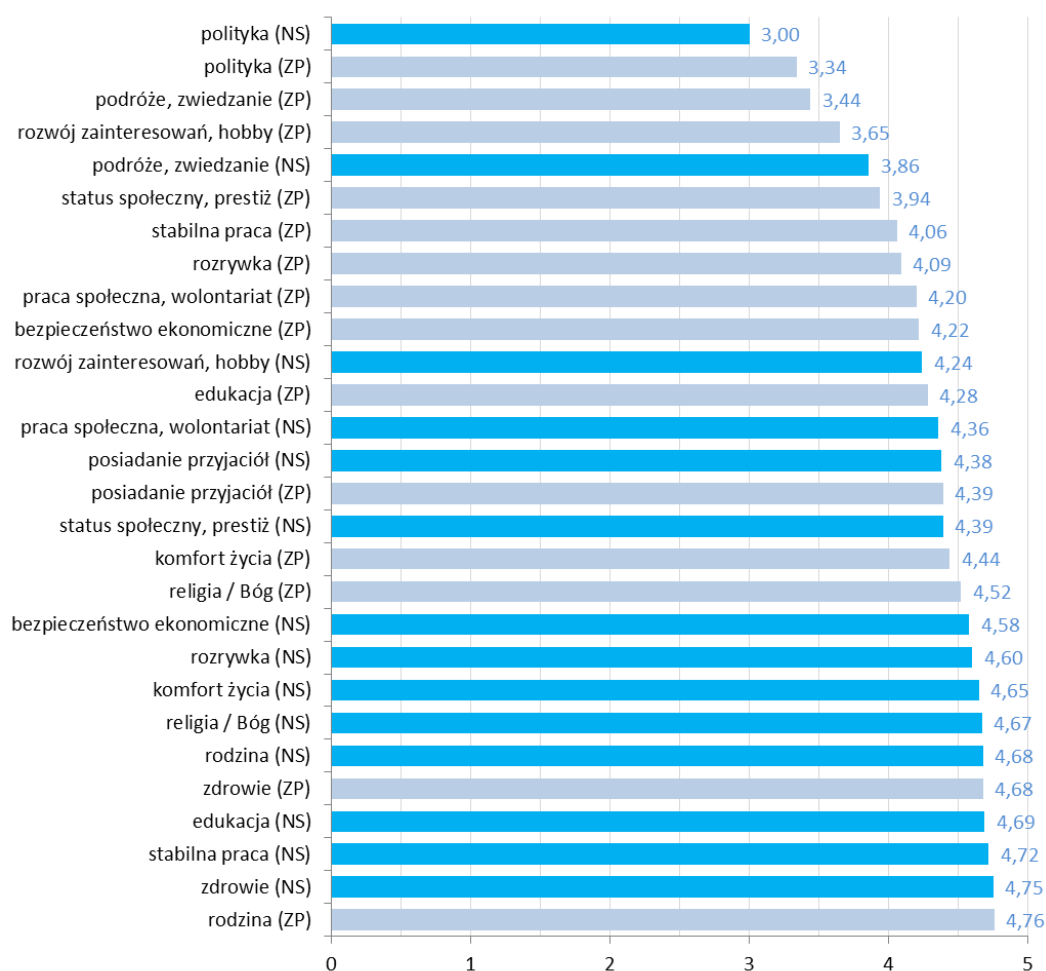
System wartości, zainteresowania i plany edukacyjne i zawodowe beneficjentów Projektu

Obecnie skupimy się na wybranych charakterystykach uczestników Projektu *AdV*, które ich opisują i mogą decydować w pewnej mierze o wynikach odpowiedzi na inne pytania, postawione w badaniach nad edukacyjnymi walorami Projektu.

System wartości uczestników Projektu

Wartości w życiu społecznym to zbiór norm i idei postępowania uznane przez społeczeństwo za pożądane i cenne. W zależności od czasu, warunków i sytuacji, w których żyją ludzie, zmienia się ich system wartości. Hierarchicznie uporządkowany układ tych wartości tworzy system wartości społecznych, który wyznacza standardy indywidualnej drogi życia w ramach społeczeństwa oraz stanowi inspirację do tworzenia organizacji, stowarzyszeń i fundacji, których celem jest realizacja tychże wartości i które niekiedy odwołują się do nich wprost w swoich statutach. Również działająca w Ekwadorze włoska organizacja *Gioia di Vivere dei Bambini in Ecuador* oraz współpracująca z nią *Centro Caritas Antoniana* –

Alegria de Vivir, skoncentrowane poprzez Projekt *AdV* na pomocy ubogim i wykluczonym z powodu niepełnosprawności i choroby psychicznej, jasno określają swoje cele i wartości, którym chcą służyć. U prowadzących Projekt budziło zatem zainteresowanie, jakie wartości w życiu są najważniejsze dla jego uczestników. Dlatego też w przeprowadzonych badaniach ankietowych zapytano ich o to (KUP, pyt. 33). Na wykresie 5.2 przedstawiono hierarchię wartości uczestników Projektu, ustaloną w oparciu o uzyskane średnie arytmetyczne dla każdej wartości.



Wykres 5.2. Hierarchia wartości uczestników Projektu.

Z analizy wyników zawartych na wykresie 5.2 wynika, że istnieją wartości ponadczasowe, które zawsze są jednakowo ważne, bez względu na czas i miejsce. Najważniejszą wartością według badanych osób jest rodzina (ZP) oraz zdrowie (NS). Szacunek do zdrowia i rodziny, pracy i religii jest podstawą prawie wszystkich społeczeństw. Biorąc pod uwagę średnie arytmetyczne uzyskane na skali ocen w grupie NS można stwierdzić, że najbardziej cenionymi przez nich wartościami są w kolejności: zdrowie (4,75),

stabilna praca (4,72), edukacja (4,69), rodzina (4,68), religia (4,67), komfort życia (4,65), rozrywka (4,60), bezpieczeństwo ekonomiczne (4,58). Natomiast najwyższe wartości dla grupy ZP to: rodzina (4,76), zdrowie (4,68), religia (4,52), komfort życia (4,44), posiadanie przyjaciół (4,39), edukacja (4,28). Wśród najniżej ocenianych wartości są takie jak: polityka (średnia dla NS: 3,00; dla ZP: 3,34), podróże (NS: 3,86; ZP: 3,44), rozwój zainteresowań (NS: 4,24; ZP: 3,36) oraz status społeczny, prestiż (NS: 4,39; ZP: 3,94).

Własne zainteresowania uczestników Projektu

Warto poświęcić wiele uwagi i energii, aby odkryć te dziedziny życia lub życiowe aktywności, których realizacja może dać człowiekowi wiele satysfakcji, a jednocześnie przyczynić się do polepszenia jakości jego życia. Badania wykazały, że każdy z uczestników Projektu miał również swoją ulubioną dziedzinę czy aktywność, w którą chętniej angażował swoją energię i kreatywność. Dane procentowe dotyczące zainteresowań beneficjentów Projektu, zawarte w odpowiedzi na pytanie nr 34 w kwestionariuszu KUP (zob. Aneks, s. 379), przedstawia tabela 5.4.

Tabela 5.4

Wskaźniki procentowe osób z grupy NS i ZP dotyczące ich zainteresowań

Grupa	Zainteresowania				Ogółem
	Prace manualne	Rekreacja wspólnotowa	Uczenie się	Praca fizyczna	
NS	20 (31,3%)	10 (15,6%)	18 (28,1%)	16 (25,0%)	64 (100,0%)
ZP	17 (34,7%)	8 (16,3%)	6 (12,2%)	18 (36,7%)	49 (100,0%)
Razem NS+ZP	37 (32,7%)	18 (15,9%)	24 (21,2%)	34 (30,1%)	113 (100,0%)

Na podstawie danych zawartych w tabeli 5.4 można zauważyć, że wśród wszystkich uczestników z grup NS i ZP tylko 3 osoby na 116 (2,6% ogółu badanych) nie odpowiedziały na pytanie otwarte, które dotyczyło ich zainteresowań. Z udzielonych odpowiedzi wynika, że najczęstszym zainteresowaniem uczestników Projektu są prace manualne, tzw. prace ręczne, artystyczne (32,7%). Nieco mniej respondentów preferuje pracować fizycznie (30,1%), jedna czwarta lubi się uczyć, poznawać nowe rzeczy (21,2%), natomiast jedna piąta lubi spędzać czas przeznaczony na rozrywkę i rekreację wraz z innymi (15,9%). Waga tych preferencji różnicuje nieco obie grupy beneficjentów Projektu. W grupie NS najwięcej osób

lubi prace manualne (31,3%), uczenie się (28,1%) i prace fizyczne (25%), a najmniej osób preferuje rekreację wspólnotową (15,6%). W grupie ZP natomiast przeważają osoby o zamiłowaniu do prac fizycznych (36,7%) i manualnych (34,7%); co szósta osoba z tej grupy preferuje spędzanie czasu wolnego z innymi (16,3%), a tylko 6 osób (12,2%) lubi się uczyć. Różnice między zainteresowaniami tych dwóch grup osób okazały się jednak nieistotne statystycznie ($\chi^2 = 4,674$; $df = 3$; $p = 0,197$).

Potrzeba dalszej edukacji

Zadowolenie z udziału w Projekcie wiąże się z możliwością poznania czegoś więcej i korzystania z edukacji po zakończeniu Projektu. Na 116 badanych tylko jedna osoba nie odpowiedziała na zadane pytanie nr 24. Wśród wypowiedzi obu grup dominowała chęć dalszej edukacji, nauczania się czegoś więcej i czegoś nowego (ogółem – 96,1%). Tylko szesnaście osób (13,9%) uważało, że nie potrzebują szkolenia po zakończeniu Projektu. Grupa osób ZP była bardziej zmotywowana do dalszej edukacji (92%), niż grupa NS (72,3%). Osób z grupy NS, które nie wyrażały potrzeby dalszych szkoleń było 18,5%, a w grupie ZP tylko 8%. Stąd różnica między tymi dwoma grupami jest znacząca statystycznie ($\chi^2 = 8,194$; $df = 2$; $p = 0,017$). Wyniki te świadczą o tym, że grupa ZP jest bardziej zmotywowana do dalszej edukacji, być może dlatego, że bardziej odczuwa swoje potencjalne możliwości intelektualne oraz życiowe jako sprzyjające aktywności poznawczej, niż grupa NS, która chciałaby głównie zabezpieczyć sobie poprzez pracę swój byt materialny.

Planowana aktywność zawodowa

Na pytanie otwarte: Co chciałbyś robić, gdyby była możliwość pracy i jaka praca dałaby ci satysfakcję? (pyt. 35) jedna trzecia całej grupy beneficjentów Projektu odpowiedziała, że chciałaby zdobyć satysfakcjonujący zawód (33,4%); 33 osoby wyraziły pragnienie podjęcia pracy w sektorze prywatnym (28,4%); tylko jedna osoba skłaniała się ku pracy w instytucji państwowej (0,9%). Co piąty uczestnik chciałby z kolei pracować jako handlowiec (20,7%). Aż 19 osób nie wyraziło chęci do żadnej pracy (16,4%). Wśród osób z grupy NS zdecydowana większość pragnie zdobycia jakiegokolwiek zawodu, który by ich satysfakcjonował (39,4%), jedna trzecia wybrałaby stałą pracę prywatną (33,3%), 13 osób nie chce pracować (19,7%), cztery osoby chciałyby pracować w handlu (6,1%) i tylko jedna osoba w urzędzie państwowym (1,5%). W grupie ZP natomiast prawie połowa była zainteresowana pracą w placówce handlowej (40%), jedna czwarta zdecydowana jest wykonywać każdy zawód, do którego będzie przysposobiona (26%), jedna piąta chciałaby pracować w sektorze prywatnym (22%) a sześć osób nie zamierzało podejmować pracy,

m.in. ze względu na stopień zaawansowania choroby psychicznej. Jak można zauważyć, dwukrotnie więcej osób z grupy NS niż z grupy ZP nie zamierza podjąć pracy zarobkowej. Być może, gorzej oceniają swoje możliwości na rynku pracy, dostrzegając więcej trudnych do pokonania barier ze względu na swoją niepełnosprawność, jak i brak miejsc pracy zaadaptowanych do ich zmniejszonych możliwości.

Walory edukacyjne Projektu dla rozwoju osobistego oraz inkluzji społecznej jego beneficjentów

Przypomnijmy, że celem Projektu *AdV* było podniesienie jakości życia jego beneficjentów poprzez taką organizację szkoleń, warsztatów, imprez i spotkań, udzielanie wsparcia oraz konkretnych form pomocy, aby mogli oni zmienić percepcję siebie i swojej sytuacji życiowej, rozwinąć swoją wiedzę, umiejętności oraz kompetencje, odczuć większą satysfakcję z życia, zorganizować swój system wartości oraz aspiracje, jak też, co szczególnie ważne, włączyć się w życie społeczne otoczenia. Celem sprawdzenia, czy uczestnictwo w Projekcie rzeczywiście przyczyniło się do zmian w tym zakresie, zadano uczestnikom pytania dotyczące ich rozwoju osobistego (KUP, pyt. 31, 32; H1a) oraz inkluzji społecznej (KUP, pyt. 29, 30; H1b). Analiza uzyskanych odpowiedzi na te pytania pozwoli na sprawdzenie, czy hipotezy badawcze H1a i H1b zostały pozytywnie zweryfikowane.

Rozwój osobisty uczestników Projektu *AdV*

Rozwój osobisty związany jest z realizacją aspiracji i marzeń, osiągnięciem sukcesu w dziedzinie, którą człowiek uważa za ważną, realizacją cenionych wartości, kształtowaniem własnych umiejętności, udoskonalaniem zdolności i talentów. W ramach realizacji planu Projektu odbywały się szkolenia, warsztaty pracy i zajęcia rehabilitacyjne oraz spotkania edukacyjne, w czasie których uczestnicy mieli możliwość rozszerzyć swoją wiedzę, rozwinąć swoje umiejętności, poznać i zaakceptować siebie oraz nawiązać więzy z innymi. Aby dokonać oceny wartości Projektu, należało uzyskać odpowiedź na pytanie: Czy uczestnictwo w Projekcie przyczyniło się do rozwoju osobistego jego beneficjentów? Uczestnikom Projektu zadano więc pytanie: W jakim stopniu Projekt, w którym uczestniczysz, przyczynił się do twojego rozwoju lub pomocy w poszczególnych zakresach? (pyt. 31) Przy udzielaniu odpowiedzi badani posługiwali się pięciostopniową skalą przedziałową. Tabela 5.5 ukazuje średnia arytmetyczna uzyskanych wyników dla grup NS i ZP.

Tabela 5.5

Średnie arytmetyczne i odchylenia standardowe dla różnych kategorii rozwoju osobistego grupy NS i ZP

Dziedzina rozwoju osobistego		Liczba uczestników	Średnia	Odchylenie standardowe
Rozwój wiedzy życiowej, praktycznej	NS	65	4,22	0,893
	ZP	50	4,54	0,542
Wzrost wiedzy na temat choroby	NS	64	4,20	0,894
	ZP	50	4,56	0,675
Podniesienie kompetencji	NS	60	3,90	1,037
	ZP	46	3,93	1,181
Wsparcie ze strony różnych instytucji	NS	63	3,75	1,121
	ZP	48	4,42	0,647
Dobre efekty rehabilitacji	NS	64	4,22	0,806
	ZP	49	4,45	0,647
Leczenie	NS	61	4,28	0,799
	ZP	45	4,44	0,693
Opieka nad chorym	NS	61	4,31	0,765
	ZP	48	4,54	0,617
Pielęgnacja chorego	NS	61	4,25	0,722
	ZP	49	4,35	0,663
Komunikacja z chorym	NS	61	4,25	0,809
	ZP	49	4,37	0,636
Pomoc choremu w codziennych czynnościach	NS	62	4,08	0,911
	ZP	50	4,58	0,499
Umówienie wizyt z lekarzem	NS	64	3,97	1,007
	ZP	49	4,61	0,606
Zdolność komunikowania swoich potrzeb	NS	62	4,18	0,800
	ZP	48	4,31	0,689
Podejmowanie decyzji dotyczących własnego życia	NS	62	4,26	0,974
	ZP	49	4,18	0,755
Przewidywanie konsekwencji własnych i cudzych zachowań	NS	63	4,19	0,998
	ZP	49	4,16	0,688
Wykorzystywanie zdobytych informacji i wiedzy	NS	62	4,42	0,737
	ZP	50	4,30	0,614
Inne	NS	29	4,14	0,875
	ZP	16	4,50	0,516

Z zaprezentowanej powyżej tabeli 5.5 widać wyraźnie, że obie grupy uczestników Projektu *AdV* oceniają wysoko jego walory edukacyjne. Stopień osobistego rozwoju, dokonującego się dzięki uczestnictwu w Projekcie, we wszystkich przedstawionych wymiarach oprócz jednego – podniesienia kompetencji – został oceniony powyżej 4 w skali 5-stopniowej. Nawet w tym wymiarze, chociaż stopień zmian został oceniony najslabiej w obu grupach (NS, ZP), wynik osiągnął wartość powyżej średniej dla przyjętej skali (NS: 3,90; ZP: 3,93). Podobnie było w odniesieniu do dwóch wymiarów, w których stopień rozwoju był oceniony najniżej przez osoby z grupy NS – w obu z nich wyniki osiągnęły wartości powyżej średniej (wizyty lekarskie: 3,97; instytucjonalne wsparcie: 3,75).

Dokonując dokładniejszej analizy różnych wymiarów rozwoju osobistego, można stwierdzić, że za najbardziej cenione wymiary w grupach badanych osób zostały uznane: rozwój wiedzy życiowej i zdobycie praktycznych informacji (ZP: 4,54; NS: 4,22), rozwój umiejętności wykorzystywania zdobytej wiedzy (ZP: 4,30; NS: 4,42), uzyskanie wiedzy na temat swojej niepełnosprawności lub choroby (ZP: 4,56; NS: 4,20), otrzymanie pomocy w codziennych czynnościach (ZP: 4,58; NS: 4,08), skorzystanie z leczenia (ZP: 4,44; NS: 4,28), komunikacja wzajemna (ZP: 4,37; NS: 4,25), dostęp do opieki (ZP: 4,54; NS: 4,31) i pielęgnacji chorego (ZP: 4,35; NS: 4,25), uzyskanie dobrych efektów rehabilitacji (ZP: 4,45; NS: 4,22) oraz możliwość skorzystania z wizyt lekarskich (ZP: 4,61; NS: 3,97).

Przeprowadzenie testu Levene'a dla prób niezależnych pozwoliło uchwycić istotne różnice między średnimi obu grup badanych osób, co prezentuje tabela 5.6.

Tabela 5.6
Test prób niezależnych Levene'a dla istotności różnic pomiędzy średnimi w grupach NS i ZP

Dziedzina rozwoju osobistego	<i>t</i>	<i>df</i>	Istotność (dwustronna)
Wsparcie ze strony różnych instytucji	-3,699	109	0,001
Pomoc choremu w codziennych czynnościach	-3,478	110	0,001
Umówienie wizyt z lekarzem	-3,954	111	0,001
Wzrost wiedzy na temat choroby	-2,347	112	0,021
Rozwój wiedzy życiowej, praktycznej	-2,268	113	0,025

Przedstawione w tabeli 5.6 wyniki testu statystycznego wykazały, iż grupa ZP różni się bardzo istotnie od grupy NS w postrzeganiu znaczenia następujących kategorii pomocy w rozwoju osobistym (przez grupę osób ZP zostały wyżej ocenione niż przez osoby z grupy NS): wsparcie ze strony różnych instytucji ($p = 0,001$), pomoc choremu w codziennych czynnościach ($p = 0,001$), umówienie wizyty z lekarzem ($p = 0,001$), wzrost wiedzy na temat choroby ($p = 0,021$) i rozwój wiedzy życiowej, praktycznej ($p = 0,025$). Można więc powiedzieć, że dla osób z zaburzeniem lub chorobą psychiczną udział w Projekcie przyczynił się w większym stopniu do ich rozwoju osobistego w zakresie wymienionych kategorii, niż dla osób z niepełnosprawnością, zwłaszcza dotyczy to zdobycia wiedzy ogólnej i wiedzy dotyczącej własnego zdrowia oraz uzyskania pomocy ze strony instytucji i specjalistów.

Stopień rozwoju wybranych cech osobowości uczestników Projektu

Jednym z elementów rozwoju osobistego są zmiany w zakresie hierarchii wartości i związanych z nimi cech osobowości, które kształtujemy w sobie, aby cenione wartości realizować w życiu. Inaczej mówiąc, chodzi o rozwój tych cech osobowości, które wiążą się ze sferą wartości. Interesującym stało się dla badacza pytanie o to, w jakim stopniu uczestnictwo w Projekcie wniosło w życie jego beneficjentów pozytywne wartości i przyczyniło się do wzrostu odpowiadających im cech osobowości.

Aby ocenić wpływ uczestnictwa w Projekcie na wypracowanie określonych cech osobowych, postawiono uczestnikom pytanie o to, w jakim stopniu udział w Projekcie przyczynił się do pogłębienia tych cech. Pytanie brzmiało: w jakim stopniu uczestnictwo w Projekcie wniosło w twoje życie poniższe wartości i zmieniło cię, podnosząc poziom nasilenia odpowiadających im cech osobowości (KUP, pyt. 32). Zaproponowano ocenę zmian 44 wybranych wartości/cech osobowości na pięciopunktowej skali.

Porządkując rozpatrywane cechy osobowościowe od tych, których poziom zmienił się najbardziej, do tych, których poziom praktycznie nie uległ zmianie, można zauważyć, co wniósł Projekt w rozwój osobisty uczestników.

Tabela 5.7

Średnie arytmetyczne ocen dotyczących zmian w znaczeniu wybranych wartości/pogłębieniu cech osobowości u osób z grupy NS i ZP

Wartości	Rodzaj niepełnosprawności	Liczba uczestników	Średnia
Wdzięczność	NS	63	4,33
	ZP	50	4,48
Poczucie własnej wartości	NS	66	4,36
	ZP	48	4,52
Zaufanie do innych	NS	64	4,33
	ZP	50	4,40
Tolerancja	NS	65	4,25
	ZP	49	4,24
Szacunek dla drugiego	NS	64	4,33
	ZP	50	4,44
Odwaga cywilna	NS	61	3,77
	ZP	48	4,21
Zaradność	NS	60	4,02
	ZP	48	4,06
Ofiarność	NS	64	4,45
	ZP	50	4,34
Koleżeńskość, życzliwość	NS	64	4,48
	ZP	50	4,14
Wiara w siebie	NS	63	4,41
	ZP	50	4,36
Otwartość	NS	62	4,26
	ZP	49	4,29
Zadowolenie z życia	NS	64	4,31
	ZP	49	4,29
Poczucie własnej godności	NS	62	4,32
	ZP	48	4,35
Radość życia	NS	63	4,44
	ZP	50	4,52
Poczucie sensu życia	NS	65	4,49
	ZP	49	4,37
Prawdomówność	NS	63	4,30
	ZP	47	4,21
Uczciwość	NS	65	4,37
	ZP	50	4,32
Szczerość	NS	65	4,35
	ZP	50	4,40
Dbałość o wygląd zewnętrzny i higienę ciała	NS	65	4,38
	ZP	50	4,56
Troska o własne zdrowie	NS	66	4,27
	ZP	50	4,46

Wartości	Rodzaj niepełnosprawności	Liczba uczestników	Średnia
Spokój wewnętrzny	NS	62	4,39
	ZP	49	4,29
Lepsza organizacja dnia	NS	62	4,23
	ZP	49	4,10
Religijność	NS	63	4,40
	ZP	50	4,38
Solidarność z innymi	NS	61	4,31
	ZP	50	4,26
Poczucie bezpieczeństwa	NS	61	4,26
	ZP	49	4,22
Postępowanie zgodne z zasadami moralnymi	NS	62	4,34
	ZP	50	4,26
Odpowiedzialność za innych	NS	63	4,29
	ZP	50	4,28
Poczucie wolności	NS	63	4,33
	ZP	50	4,24
Pewność siebie	NS	63	4,43
	ZP	49	4,27
Ostrożność, czujność	NS	61	4,21
	ZP	50	4,26
Współpraca z innymi	NS	61	4,13
	ZP	50	4,22
Wybaczenie sobie własnych błędów	NS	62	4,15
	ZP	50	4,20
Pilność, pracowitość	NS	61	4,00
	ZP	50	3,98
Dotrzymywanie obietnic, zobowiązań	NS	62	4,15
	ZP	50	4,02
Solidność, sumienność	NS	62	4,31
	ZP	50	4,14
Ponoszenie konsekwencji	NS	63	4,24
	ZP	49	3,94
Odpowiedzialność za siebie	NS	60	4,28
	ZP	50	4,14
Uprzejmość	NS	62	4,45
	ZP	49	4,12
Dążenie do kompromisu	NS	63	4,29
	ZP	50	4,22
Samodoskonalenie się	NS	62	4,26
	ZP	49	4,12
Mądrość życiowa	NS	62	4,32
	ZP	50	4,18
Empatia, wczuwanie się w innych	NS	62	4,45
	ZP	49	4,20
Wybaczenie innym ich błędów	NS	65	4,08
	ZP	50	4,22

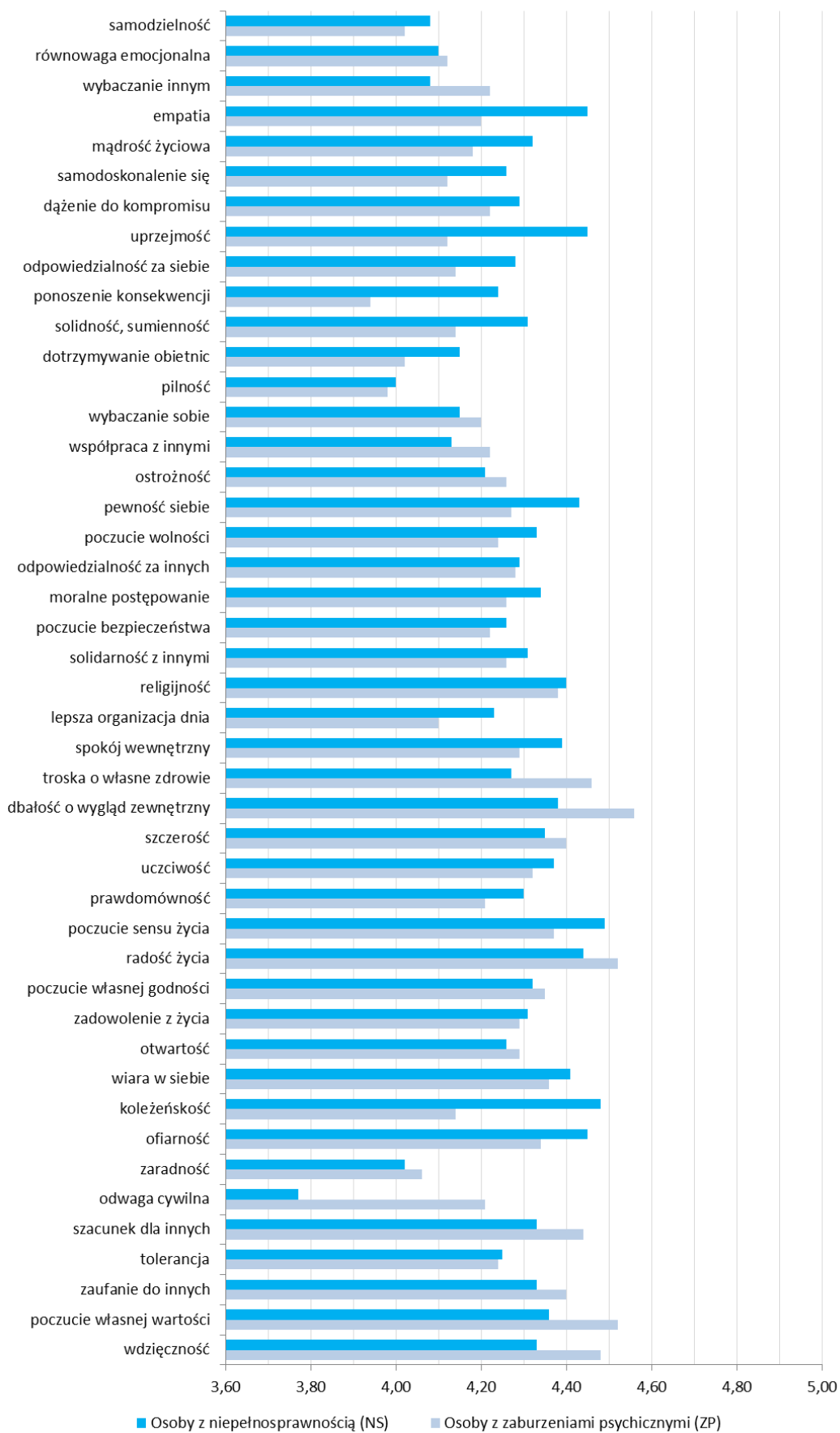
Wartości	Rodzaj niepełnosprawności	Liczba uczestników	Średnia
Zrównoważenie emocjonalne, stałość uczuć	NS	63	4,10
	ZP	50	4,12
Samodzielność	NS	62	4,08
	ZP	48	4,02
Inne	NS	32	4,19
	ZP	17	4,29

Jak wynika ze średnich wartości zamieszczonych w tabeli 5.7, wszystkie z podanych cech osobowościowych podlegały znaczącemu rozwojowi w trakcie trwania Projektu. Wszystkie oceny uzyskały wartość powyżej średniej, przy czym tylko dla „ponoszenia konsekwencji” wynik miał wartość niższą, niż 4 w skali pięciostopniowej (3,94 w grupie ZP).

Pod wpływem udziału w Projekcie *AdV* zdaniem osób z grupy NS największe zmiany nastąpiły u nich w zakresie takich cech osobowości, jak: poczucie sensu życia (4,49), życzliwość (4,48), empatia, wczuwanie się w innych (4,45), ofiarność (4,45), radość życia (4,44), religijność (4,40), dbałość o wygląd zewnętrzny i higienę ciała (4,38), poczucie własnej wartości (4,36), szczerłość (4,35), wdzięczność (4,33), zaufanie (4,33), szacunek (4,33), troska o własne zdrowie (4,27), pewność siebie (4,24). Wśród cech, które rozwijały się najslabiej, znalazły się: odwaga cywilna (3,77), pracowitość (4,00), zaradność (4,02), zrównoważenie emocjonalne, stałość uczuć, samodzielność (4,08) oraz wybaczenie innym ich błędów (4,08), ale również osiągnęły one wskaźnik powyżej średniej.

Największe zmiany wskutek uczestnictwa w Projekcie *AdV* u uczestników z grupy ZP nastąpiły w zakresie takich cech, jak: dbałość o wygląd zewnętrzny i higienę ciała (4,56), radość życia (4,52), poczucie własnej wartości (4,52), wdzięczność (4,48), troska o własne zdrowie (4,46), szacunek dla drugiego (4,44), pewność siebie (4,43), zaufanie do innych (4,40), szczerłość (4,40), religijność (4,38), poczucie sensu życia (4,37), ofiarność (4,34), empatia, wczuwanie się w innych (4,20). Mniej istotne zmiany dotyczyły: ponoszenia konsekwencji (3,94), pilności i pracowitości (3,98), zrównoważenia emocjonalnego, stałości uczuć, samodzielności (4,02), dotrzymywania obietnic i zobowiązań (4,02) oraz dobrej organizacji pracy (4,10). Jak widać jednak z wartości średnich dla tych cech były one powyżej średniej, a więc można mówić o rozwojowych walorach Projektu w tym zakresie.

Dla ilustracji powyższej tabeli przygotowano wykres 5.3.



Wykres 5.3. Analiza porównawcza stopnia nasilenia się wybranych cech osobowości, będącego efektem udziału w Projekcie, w grupach NS i ZP.

Wyniki analizy stopnia nasilenia się wybranych wartości/cech osobowościowych będącego efektem udziału w Projekcie zilustrowane na wykresie 5.3. wykazały brak różnic [$t(114) = -0,95; p = 0,343$] między grupą osób z niepełnosprawnością (NS) i grupą chorych psychicznie (ZP). Analizując natomiast poszczególne wartości, znaleziono istotne różnice statystycznie między obu grupami. Osoby z niepełnosprawnością istotnie bardziej, niż chorzy psychicznie, cenią sobie stabilną pracę (NS: 4,72; ZP: 4,06; $t = 4,193; df = 111; p = 0,001$), edukację (NS: 4,69; ZP: 4,28; $t = 3,007; df = 109; p = 0,003$), rozrywkę (NS: 4,60; ZP: 4,09; $t = 3,516; df = 107; p = 0,001$), bezpieczeństwo ekonomiczne (NS: 4,58; ZP: 4,22; $t = 2,175; df = 110; p = 0,015$) oraz rozwój zainteresowań (NS: 4,24; ZP: 3,65; $t = 2,463; df = 109; p = 0,032$). Wyniki te są bardzo interesujące i ukazują ogromną wartość Projektu, ponieważ okazało się, że wartości, które znalazły się w centrum uwagi twórców Projektu, są jednocześnie najbardziej cenione w grupie osób z niepełnosprawnością.

Drogą testu dla prób niezależnych i testu Levene'a założono równość wariancji. Wykazano trzy istotne związki między trzema wartościami a rodzajem grupy beneficjentów Projektu, jak to widać w tabeli 5.8.

Tabela 5.8
Współczynniki dla wybranych cech osobowości istotnie wyjaśniające zmienną zależną

Wartość	Wyniki testu Levene'a			
	<i>F</i>	<i>t</i>	<i>Df</i>	<i>P</i>
Życzliwość	0,014	2,414	112	0,017
Uprzejmość	0,533	2,170	109	0,039
Odwaga cywilna	8,935	-2,137	107	0,035

Jak ukazuje tabela 5.8, zachodzą istotne statystycznie związki między zmienną, jaką jest rodzaj grupy uczestników (NS, ZP) a trzema wybranymi wartościami. Niepełnosprawność i choroba psychiczna mają istotny różnicujący wpływ na docenianie trzech wartości: życzliwości i koleżeńskiej ($t = 2,414; df = 112; p = 0,017$), jak również uprzejmości ($t = 2,170; df = 109; p = 0,039$), które pogłębiły się w trakcie uczestnictwa w Projekcie najbardziej wśród uczestników z grupy NS. Z kolei odwaga cywilna bardziej rozwijała się u osób z grupy ZP ($t = -2,137; df = 107; p = 0,035$). Na granicy poziomu istotności statystycznej znalazła się natomiast taka cecha osobowości, jak dbałość o wygląd, dla której średni wynik w grupie ZP był wyższy, niż w grupie NS ($p > 0,05$).

Weryfikacja hipotezy H1a

Część pierwsza hipotezy pierwszej (H1a) odnosiła się do pytania, czy uczestnictwo w Projekcie *AdV* przyczyniło się do rozwoju osobistego jego beneficjentów (pyt. 31, 32). Na podstawie danych zawartych w tabelach 5.5 i 5.6 oraz powyższych analiz można sformułować stwierdzenie, że **hipoteza H1a została potwierdzona**, tzn. **uczestnictwo w Projekcie znacznie przyczyniło się do rozwoju osobistego uczestników**, przy czym rozwój ten odnośnie do kilku obszarów był istotnie różny w obu grupach badanych. Ponadto osoby chore psychicznie (ZP) oceniały walory Projektu w zakresie rozwoju osobistego wyżej, niż osoby z niepełnosprawnością (NS).

Inkluzja społeczna

Przez inkluzję społeczną rozumie się budowanie personalistycznej atmosfery w społeczeństwie, dzięki której osoby z niepełnosprawnością oraz z zaburzeniami psychicznymi są akceptowane i szanowane, uznawana jest ich podmiotowość w życiu społecznym i są one włączane w naturalny sposób we wszystkie sfery życia społecznego. Stać się to może poprzez uznanie ich prawa dostępu do nauki, kultury, kształcenia zawodowego, pracy, czasu wolnego, aktywności społecznej i politycznej. Osoby z niepełnosprawnością lub z zaburzeniem psychicznym, w większości nie są w stanie samodzielnie podążać za światem, który ich nie zauważa, deprecjonuje, a to wyklucza ich z życia wielu grup społecznych.

Kolejne pytanie kwestionariusza dotyczyło wpływu uczestnictwa w Projekcie na inkluzję społeczną uczestników (pyt. 29, 30). Uczestnicy Projektu *AdV* w pytaniu, czy czują się włączeni do środowiska, w którym żyją, w zdecydowanej większości udzielili odpowiedzi twierdzącej (86,2%). Tylko 16 osób na 116 badanych zaprzeczyło poczuciu włączenia (13,8%).

W grupie NS tylko co dziesiąty uczestnik (10,6%) nie czuł się włączony we wspólnotę społeczną po zakończeniu Projektu; zdecydowana większość beneficjentów z tej grupy (89,4%) potwierdziła poczucie inkluzji. Jeśli chodzi o grupę ZP, to 18% osób nie odczuło zmian w kierunku zwiększenia ich inkluzji społecznej. Pozostałe osoby z tej grupy (82%) miały poczucie przełamania barier, większej akceptacji otoczenia i własnej aktywności społecznej. Wartość χ^2 nie wskazała na istotną różnicę w poczuciu zmian dotyczących inkluzji między obu grupami uczestników ($\chi^2 = 1,308$; $df = 1$; $p = 0,253$).

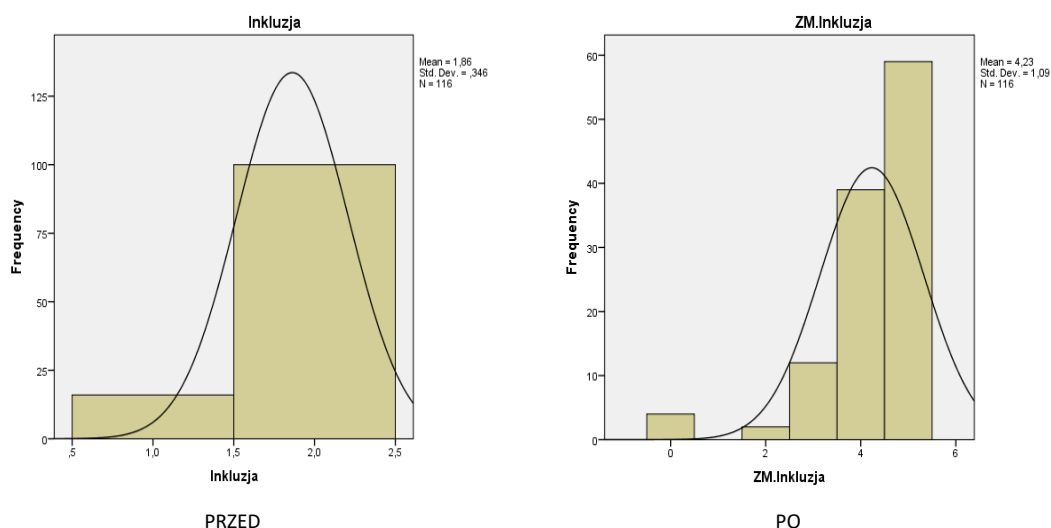
W odpowiedziach na pytanie uczestnicy nie podali wyjaśnień, dlaczego czują się bardziej zintegrowani ze środowiskiem, pożyteczni i akceptowani, a czemu nie odczuwają integracji, co ich ograniczyło, utrudniło, że poczuli się wyłączeni ze środowiska.

Na podstawie wypowiedzi w grupach uczestników Projektu wydaje się, że istotą społecznej integracji oraz inkluzji jest pełne włączenie osób niepełnosprawnych i z zaburzeniem psychicznym w społeczność osób pełnosprawnych w taki sposób, że dokonują tego sami członkowie grupy, a nie osoby z zewnątrz, podejmujące różne działania integracyjne.

W badaniu na skali pięciostopniowej, na ile poczucie inkluzji zmieniło się pod wpływem uczestniczenia w Projekcie, z całej grupy 116 osób nie odpowiedziały na to pytanie tylko cztery osoby (3,4%). Połowa beneficjentów Projektu stwierdziła, że zmieniło się bardzo dużo (52,7%), a jedna czwarta, że dużo (34,8%), natomiast na zmianę w stopniu przeciętnym wskazał co dziesiąty uczestnik Projektu (10,7%). Tylko dwie osoby wypowiedziały się, że zmiana była minimalna (1,8%). Nikt nie zanegował, iż zupełnie nic się nie zmieniło w zakresie inkluzji pod wpływem uczestnictwa w Projekcie. Nie stwierdzono statystycznie istotnych różnic w χ^2 pomiędzy grupami NS i ZP ($\chi^2 = 2,910$; $df = 3$; $p = 0,406$), co oznacza, że nie odnotowano między nimi różnicy w poczuciu inkluzji pod wpływem uczestnictwa w Projekcie.

Weryfikacja hipotezy H1b

Hipoteza H1b miała brzmienie: **Uczestnictwo w Projekcie przyczyniło się do inkluzji społecznej jego uczestników**. Wyniki weryfikacji hipotezy H1b w aspekcie poczucia inkluzji społecznej zostały przedstawione na wykresie 5.4.



Wykres 5.4. Histogram z rozkładem częstości dla zmiennej „Inkluzja” przed oraz po trzyletnim czasie trwania Projektu.

Weryfikując hipotezę H1b, wykonano analizę częstości dla zmiennej „Inkluzja” w obu grupach beneficjentów w odniesieniu do dwóch punktów czasowych „przed” i „po”. Jak widać z wykresu 5.4 początkowa średnia dla inkluzji była niska: $M = 1,86$ lat; $SD = 0,346$;

$Min = 1$; $Max = 2$. Jeśli chodzi o ocenę inkluzji w ostatnich tygodniach Projektu, średnia okazała się wyższa: $M = 4,23$ lat; $SD = 1,09$; $Min = 0$; $Max = 5$. Analizując częstości na histogramach można także dostrzec, iż oba rozkłady liczebności nie mają kształtów normalnych, lecz są skośne dodatnio. Charakterystyczny przy tym jest istotny wzrost wartości ocen inkluzji na skali pięciostopniowej na zakończenie Projektu ($M = 4,23$) w stosunku do inkluzji przed rozpoczęciem Projektu ($M = 1,86$). Oznacza to, iż poczucie inkluzji społecznej uczestników Projektów w jego fazie końcowej było dużo wyższe ($M_{Po} / M_{Przed} = 2,27$), a zatem **hipoteza H1b dotycząca inkluzji społecznej uczestników Projektu została zdecydowanie potwierdzona.**

Idee inkluzji przyświecały wszystkim działaniom prowadzonym w ramach realizacji Projektu. Dlatego też z dużą satysfakcją odnotowano, że w świetle wyników badań niepełnosprawność i choroba psychiczna utrudniają wprawdzie aktywność społeczną, lecz nie wykluczają z funkcjonowania w społeczeństwie. Rezultaty Projektu utwierdzają jego twórców w przekonaniu, że osoby z niepełnosprawnością i z zaburzeniami psychicznymi mają możliwość angażowania się w różne obszary życia społecznego i korzystania z ofert edukacyjnych.

5.1.2. Postrzeganie Projektu przez opiekunów rodzinnych osób z niepełnosprawnością i z zaburzeniem psychicznym

Jednym z istotnych zagadnień interesujących pedagogikę specjalną jest stosunek członków rodziny do kondycji zdrowotnej chorych i niepełnosprawnych członków ich rodzin. Również dla samych osób, które utraciły jakąś sprawność, chorują lub potrzebują pomocy, nie bez znaczenia jest stosunek do nich innych członków rodziny oraz postawa rodziny wobec ich niepełnosprawności lub choroby. Dlatego też w przeprowadzonych badaniach uwzględniono perspektywę tego członka rodziny osoby z niepełnosprawnością lub z zaburzeniem psychicznym, który był jej najbliższym opiekunem w rodzinie, pomagał w codziennych czynnościach i w większym lub mniejszym stopniu angażował się w realizację Projektu. Osoba ta dobrze znała osobę z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym oraz znała działalność Projektu. Tychże opiekunów rodzinnych zapytano o ich obraz niepełnosprawnego/chorego psychicznie członka rodziny przed rozpoczęciem udziału w Projekcie („przed” - KRAON I) i wtedy, gdy Projekt się kończył („po” - KRAON II) oraz o to, czym była i jest dla nich niepełnosprawność/choroba, jej ograniczenia, bariery i zagrożenia oraz jej ewentualne pozytywne aspekty.

Badania percepcji Projektu *AdV* przez członków rodzin osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym były wykonywane dwukrotnie w odstępie czasowym jednego miesiąca jako ocena: przed przystąpieniem do Projektu (obraz retrospekcyjny) i po zakończeniu Projektu (aktualny obraz spostrzeżeniowy). Członków rodzin, którzy brali udział w badaniach, nazywano również opiekunami rodzinnymi osób z niepełnosprawnością lub zaburzeniem psychicznym.

Zmiana w trzech wymiarach percepcji osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym przez ich opiekunów rodzinnych

W grupie opiekunów z rodzin osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym zastosowano kwestionariusz oceny dotyczący postrzegania przez nich znaczenia niepełnosprawności/choroby przed rozpoczęciem Projektu oraz po jego zakończeniu. W związku z pytaniem badawczym, czym charakteryzuje się percepcja osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym przez jej opiekuna z rodziny oraz jakie czynniki modyfikują tę percepcję, zastosowano analizę czynnikową typu głównych składowych. Okazało się, że wyniki otrzymane z badań obu kwestionariuszami: KRAON I percepcja „jak było przed rozpoczęciem Projektu” (obraz retrospekcyjny) i KRAON II percepcja „jak jest teraz” na zakończenie udziału w Projekcie (obraz aktualny) pozwoliły wyodrębnić te same wymiary czynnikowe percepcji. W tabeli 5.9 przedstawiono wyodrębnione w analizie czynnikowej trzy wymiary percepcji osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym przez jej opiekuna z rodziny.

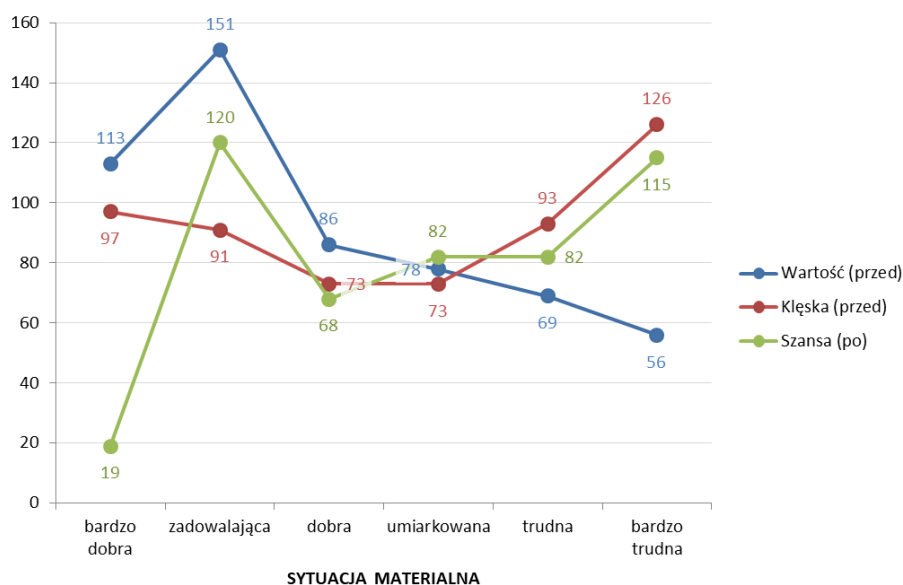
Tabela 5.9

Wymiary czynnikowe oraz pozycje testowe KRAON I i KRAON II

Wymiary czynnikowe	Pozycje testowe przed i podczas realizacji Projektu
WARTOŚĆ (W1)	(39) – Jedność rodziny (38) – Nadzieja (40) – Miłość Boga (35) – Wzrost duchowy
KŁĘSKA (W2)	(33) – Przeszkoda (31) – Strata (32) – Poczucie winy (34) – Zniechęcenie do czegoś (30) – Coś, czego się lękam
SZANSA (W3)	(19) – Okazja do pogłębienia wiary (7) – Codzienna nauka, czym jest solidarność z cierpiącym (16) – Coś co daje mi siły wewnętrzne

Tabela 5.9 wskazuje, że na percepcję osoby z niepełnosprawnością lub zaburzeniem psychicznym przez jej opiekuna z rodziny składają się trzy wymiary czynnikowe postrzegania jego niepełnosprawności lub choroby: jako wartości, jako klęski oraz jako szansy. Na czynnik nazwany „wartość” złożyły się takie treści jak: jedność rodziny, nadzieja, miłość Boga i wzrost duchowy. Na czynnik zinterpretowany jako „klęska” składają się następujące treści emocjonalne: poczucie przeszkody, straty, poczucie winy, uczucia zniechęcania i lęku. Czynnik „szansa” obejmuje okazję do pogłębienia wiary, uczenie się na co dzień solidarności z człowiekiem cierpiącym oraz coś, co daje siły wewnętrzne.

Na wykresie 5.5 zostały przedstawione średnie arytmetyczne wyników czynnikowych tych wymiarów.



Wykres 5.5. Średnie wyniki czynnikiowe dla wymiarów percepcji osób z niepełnosprawnością w badaniu „przed” i „po” Projekcie w zależności od statusu materialnego rodziny.

Przedstawione na wykresie 5.5 prawidłowości percepcyjne są dość zróżnicowane, jednak da się zauważyć trend wskazujący na to, że wraz z pogarszającym się statusem materialnym rodziny opiekuna jego postrzeżenie niepełnosprawnego lub chorego psychicznie członka rodziny jako wartości słabnie, a nasila się postrzeżenie takiej osoby jako klęski. W odniesieniu do spostrzegania sytuacji niepełnosprawności/choroby jako szansy obraz percepcyjny opiekunów jest bardzo zróżnicowany i dlatego trudny do interpretacji. Jednak wyraźnie widać, że ocena sytuacji osób z niepełnosprawnością po zakończeniu Projektu jako „szansy” była szczególnie wysoka u opiekunów z dwóch krańców materialnego statusu rodziny, tzn. gdy ich sytuacja była zadowalająca albo bardzo trudna.

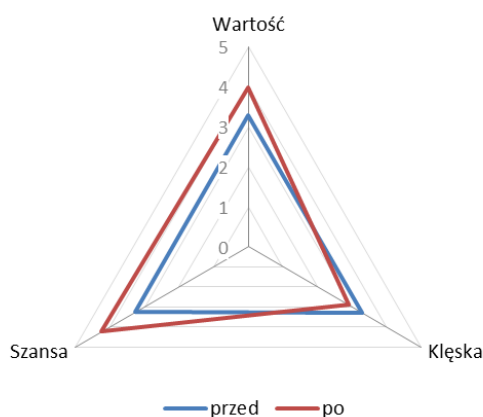
Na podstawie sformułowanego w części metodologicznej rozprawy pytania badawczego: Czy i w jakim kierunku uległ zmianie pod wpływem uczestnictwa w Projekcie obraz niepełnosprawnego lub z chorobą psychiczną członka rodziny u opiekunów z ich rodzin? – postawiono hipotezę badawczą H2, która stwierdziła, że: **W wyniku uczestnictwa osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym w Projekcie *AdV* nastąpiła pozytywna zmiana percepcji ich osoby a tym samym niepełnosprawności/choroby u ich opiekunów z rodzin.** Hipoteza ta będzie aktualnie przedmiotem weryfikacji empirycznej.

Weryfikacja Hipotezy H2

W grupie badanych opiekunów rodzinnych osób z niepełnosprawnością i z zaburzeniem psychicznym zastosowano Kwestionariusze: Retrospektywnego (KRAON 1)

i Aktualnego Obrazu Osób z Niepełnosprawnością/Zaburzeniem Psychicznym (KRAON II). Kwestionariusze te dotyczyły oceny obrazu osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym przed rozpoczęciem Projektu oraz na koniec jego trwania. Narzędzia te były wypełniane pod koniec trwania Projektu przez głównego opiekuna z rodziny beneficjenta Projektu, a dotyczyły retrospektywnego i aktualnego postrzegania samej niepełnosprawności lub choroby, czym ona jest dla uczestnika Projektu.

W celu odpowiedzi na pytanie, czym charakteryzuje się retrospektywna i aktualna percepcja członka rodziny osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym, której jest on opiekunem, dokonano wykreślenia profili dla dwóch pomiarów „przed” (przed rozpoczęciem Projektu) i „po” (pod koniec trwania Projektu). Wykres 5.6 ilustruje uzyskane wyniki analiz statystycznych w obu sytuacjach „przed” i „po”. Percepcję osoby z niepełnosprawnością lub chorobą psychiczną scharakteryzowano trzema wymiarami: „szansa”, „wartość” lub „klęska”. Jak widać, w badaniu wykonanym przed realizacją Projektu percepcja ta rozkłada się dość równomiernie między wszystkie trzy wymiary.



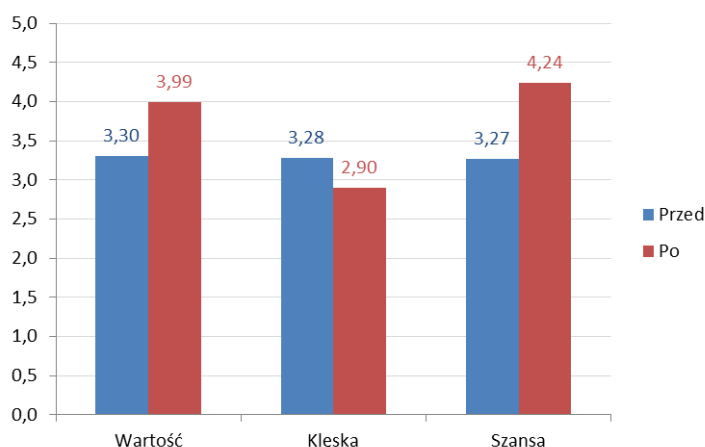
Wykres 5.6. Różnice w postrzeganiu osób z niepełnosprawnością i chorobą psychiczną przez ich opiekunów z rodziny przed i po realizacji Projektu.

W celu weryfikacji hipotezy H2 zastosowano test t dla prób zależnych. Percepcja opiekunów „przed” i „po” w wymiarze „klęska” okazała się być różna na poziomie istotnym statystycznie – $t(157) = 3,59$; $p < 0,001$. Osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym uzyskiwały w ocenie swoich opiekunów rodzinnych w tym wymiarze niższe wyniki „po” niż „przed” ($M_{\text{przed}} = 3,28$; $M_{\text{po}} = 2,90$; $d \text{ Cohena} = 0,29$). Oznacza to, że w wyniku uczestnictwa w Projekcie bliskie im osoby istotnie mniej spostrzegają ich jako przeżywających niepełnosprawność lub chorobę jako stratę, lęk, poczucie winy lub zniechęcenie.

W innym kierunku poszły zmiany w zakresie dwóch pozostałych czynników. Poziom w wymiarze „wartość” różnił się istotnie statystycznie „przed” i „po”: $t(1) = -8,92$; $p < 0,001$. Osoby z niepełnosprawnością/chorobą psychiczną uzyskiwały w ocenie swoich opiekunów rodzinnych „po” w zakresie tego wymiaru wyższe wyniki niż „przed” ($M_{\text{przed}} = 3,30$; $M_{\text{po}} = 3,99$; $d \text{ Cohena} = 0,71$). Oznacza to, że opiekunowie z rodziny, towarzyszący beneficjentom Projektu, zauważyli u nich zmiany w kierunku pogłębienia wiary w siebie, wzrostu sił wewnętrznych, solidarności z innymi cierpiącymi. Zaobserwowano również istotny statystycznie wzrost poziomu postrzegania osób w wymiarze „szansa”: $t(157) = -11,45$; $p < 0,001$ ($M_{\text{przed}} = 3,27$; $M_{\text{po}} = 4,24$; $d \text{ Cohena} = 0,91$). Wynik ten wskazuje na to, że zdaniem opiekunów rodzinnych uczestnictwo w Projekcie spowodowało zmianę u jego beneficjentów w kierunku wzrostu duchowego, pogłębienia miłości do Boga i umocnienia nadziei.

Podsumowując ten fragment, można stwierdzić, że percepcja osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym przez opiekunów z ich rodzin zmieniła się istotnie w kierunku bardziej pozytywnym. Respondenci relacjonowali, że przed uczestnictwem w Projekcie spozrzegli tę osobę bardziej w wymiarze „klęska”, natomiast na zakończenie Projektu istotnie bardziej w wymiarze „wartość” i „szansa”. W zakresie tych trzech czynników ich zdaniem nastąpiły u beneficjentów Projektu istotne pozytywne zmiany.

Komplementarnym sposobem ilustracji uzyskanych wyników badań ujmujących weryfikację hipotezy H2 mówiącej, że uczestnictwo w Projekcie zmienia percepcję osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym u członków ich rodzin, jest wykres 5.7, prezentujący różnice w percepcji przed i po wzięciu udziału w Projekcie.



Wykres 5.7. Prezentacja różnic w percepcji osób z niepełnosprawnością i chorobą psychiczną przez opiekunów z ich rodzin przed i po realizacji Projektu.

Z wykresu 5.7 również widać, że uzyskane wartości na skalach ocen w dwóch badanych okresach „przed” rozpoczęciem oraz „po” zakończeniu Projektu **weryfikują pozytywnie Hipotezę H2 i potwierdzają, że uczestnictwo w Projekcie zmienia percepcję osób z niepełnosprawnością lub z zaburzeniem psychicznym przez ich opiekunów z rodziny** we wszystkich wyodrębnionych w badaniu wymiarach, przy czym zmiana ta polega na docenieniu pozytywnych walorów Projektu, jego pozytywnego wpływu na rozwój osobisty beneficjentów.

Walory edukacyjne Projektu jako czynniki rozwoju osobistego beneficjentów Projektu *AdV* w percepcji ich opiekunów z rodziny

Jedno z pytań postawionych w pracy zmierzało do uchwycenia walorów edukacyjnych Projektu, które wpłynęły na zmianę obrazu osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym u ich opiekunów z rodzin. W paragrafie 5.1. zostały już omówione wyniki oceny rozwoju osobistego oraz inkluzji dzięki uczestnictwu w Projekcie *AdV* dokonane przez samych beneficjentów Projektu. Obecnie zostaną zanalizowane dane dotyczące tych kwestii w ocenie ich opiekunów, zazwyczaj osób bliskich z rodziny.

W trakcie badań poproszono również opiekunów rodzinnych, aby ocenili, jakie zmiany nastąpiły u ich podopiecznych dzięki uczestnictwu w Projekcie – w tym celu posłużono się identycznym formularzem, jak w przypadku samych beneficjentów, dotyczącym rozwoju osobistego (zob. KUP, pyt. 31; tabela 5.5, s. 251). Za pomocą pięciostopniowej skali opiekunowie rodzinni mieli ocenić, jak duże zmiany nastąpiły u beneficjenta w podanych 15 wymiarach dzięki jego uczestnictwu w Projekcie. Wyniki przeprowadzonych badań zawiera tabela 5.10.

Tabela 5.10

Średnie odchylenie standardowe, skośność i kurtoza dla podskali wpływu uczestnictwa w Projekcie na rozwój uczestników Projektu w opinii ich opiekunów rodzinnych

Nazwa	Średnia	Odchylenie standardowe	Skośność	Błąd standardowy	Krzywa	Błąd pomiaru
Wiedza praktyczna	4,32	0,87	-1,88	0,23	5,26	0,45
Wiedza o chorobie	4,28	0,99	-2,01	0,23	5,11	0,45
Kompetencje	3,58	1,52	-1,12	0,23	0,38	0,45
Wsparcie instytucji	3,86	1,28	-1,37	0,23	1,67	0,45
Rehabilitacja	4,21	1,01	-2,14	0,23	6,23	0,45
Leczenie	3,97	1,42	-1,83	0,23	2,71	0,45
Opieka nad chorym	4,15	1,26	-2,19	0,23	4,76	0,45
Pielęgnacja	4,07	1,17	-2,16	0,23	5,29	0,45
Komunikacja z chorym	4,08	1,20	-2,11	0,23	4,83	0,45
Pomoc w czynnościach	4,16	1,11	-2,07	0,23	5,07	0,45
Wizyty lekarskie	4,14	1,13	-1,69	0,23	3,18	0,45
Zdolność komunikacji	4,02	1,19	-2,00	0,23	4,43	0,45
Podejmowanie decyzji	4,04	1,22	-1,93	0,23	3,84	0,45
Przewidywanie Konsekwencji	4,03	1,15	-1,82	0,23	3,87	0,45
Wykorzystanie informacji	4,22	1,05	-2,40	0,23	7,26	0,45
Inne	1,66	2,14	0,61	0,23	-1,50	0,45

Dane zawarte w tabeli 5.10 wyraźnie wskazują, że średnie arytmetyczne poszczególnych aspektów rozwoju osobistego osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym zdecydowanie przekroczyły punkt 4 na tej skali lub też zbliżyły się do tej wartości. Oznacza to, że opiekunowie rodzinni bardzo wyraźnie widzą korzyści w zakresie rozwoju osobowego swoich podopiecznych uczestniczących w Projekcie. Stosunkowo jednorodne okazały się również odchylenia standardowe ocen (zakres: 0,87-1,52), co oznacza, że oceniający stanowią homogeniczną pod tym względem grupę badanych osób.

Opiekunowie z rodzin beneficjentów Projektu *AdV* szczególnie wyraźnie dostrzegają jego pozytywne walory w takich aspektach jak: poszerzenie praktycznej wiedzy (4,32) oraz wiedzy o chorobie (4,28), umiejętności wykorzystania informacji (4,22), zrehabilitowania

(4,21). Rozwój uczestników Projektu w różnych sferach był możliwy dzięki pomocy w czynnościach życia codziennego (4,16), uzyskaniu opieki (4,15), wizytom lekarskim (4,14), komunikacji z chorym (4, 08) i pielęgnacji (4,07).

Biorąc pod uwagę wyniki zarówno analiz korelacyjnych jak i statystyk opisowych badanych osób, możemy wyciągnąć wniosek, iż uczestnictwo w Projekcie przyczyniło się zdaniem opiekunów rodzinnych do rozwoju osobistego jego beneficjentów a tym samym Projekt miał niewątpliwie duże walory edukacyjne. Stanowi to kolejne potwierdzenie słuszności hipotezy H2.

W odniesieniu do kwestii uczestnictwa w Projekcie i związanego z tym rozwoju osobistego beneficjenta Projektu wykazano istotną korelację między oceną przez członka rodziny beneficjenta czasu uczestnictwa w Projekcie a rozwojem jego kompetencji ($r = 0,23$; $p = 0,081$) postępem w leczeniu ($r = 0,18$; $p = 0,048$), różnorodną opieką nad nim ($r = 0,21$; $p = 0,026$) oraz pielęgnacją ($r = 0,22$; $p = 0,015$).

Zależność postrzegania osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym przez ich opiekunów rodzinnych od wybranych zmiennych demograficznych oraz zmiennych związanych z niepełnosprawnością/chorobą psychiczną

Jedno z postawionych w pracy pytań zmierzało do uchwycenia zmiennych demograficznych oraz osobowych charakteryzujących opiekuna rodzinnego, od których zależna jego percepcja osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym przed uczestnictwem w Projekcie oraz pod koniec jego trwania.

Płeć opiekunów rodzinnych

W odniesieniu do zmiennych demograficznych płeć opiekunów rodzinnych okazała się zmienną, która nie różnicowała percepcji przez opiekunów rodzinnych edukacyjnych walorów Projektu dla jego beneficjentów, gdyż nie wystąpiły istotne różnice pomiędzy tym, jak było przed rozpoczęciem Projektu, a jak po zakończeniu jego realizacji. Wartości testu U Manna-Whitneya dla poszczególnych wymiarów osiągnęły następujące wyniki: dla wymiaru „wartość”: $U = 1729,00$; $p = 0,074$; $M_{\text{kobiety}} = 3,24$; $M_{\text{mężczyźni}} = 3,51$; dla wymiaru: „klęska”: $U = 1968,50$; $p = 0,438$; $M_{\text{kobiety}} = 3,23$; $M_{\text{mężczyźni}} = 3,43$; dla wymiaru: „szansa”: $U = 2105,50$; $p = 0,842$; $M_{\text{kobiety}} = 3,26$; $M_{\text{mężczyźni}} = 3,30$). Natomiast w badaniu pod koniec trwania Projektu uzyskano kolejno wyniki dla testu U Manna-Whitneya – dla wymiaru: „wartość”: $U = 1936,50$; $p = 0,362$; $M_{\text{kobiety}} = 3,86$; $M_{\text{mężczyźni}} = 4,02$; dla wymiaru: „klęska”: $U = 1994,50$; $p = 0,507$; $M_{\text{kobiety}} = 3,01$; $M_{\text{mężczyźni}} = 2,86$; dla wymiaru: „szansa”: $U = 1882,50$; $p = 0,246$; $M_{\text{kobiety}} = 4,10$; $M_{\text{mężczyźni}} = 4,27$).

Wykształcenie opiekunów rodzinnych

Wykształcenie opiekunów rodzinnych również nie różnicowało ich percepcji wartości edukacyjnych Projektu. Nie wystąpiły bowiem istotne różnice w zależności od poziomu ich wykształcenia w ocenie retrospektywnej jak i aktualnej znaczenia niepełnosprawności/choroby dla beneficjentów Projektu. Otrzymano następujące wyniki testu H Kruskala-Wallisa dla poszczególnych wymiarów w badaniu „jak było przed”:

- dla wymiaru „wartość”: $\chi^2(2) = 0,971; p = 0,615; M_{\text{bez wykształcenia}} = 3,31; M_{\text{podstawowe}} = 3,33; M_{\text{maturalne i wyższe}} = 3,16;$
- dla wymiaru „klęska”: $\chi^2(2) = 0,195; p = 0,907; M_{\text{bez wykształcenia}} = 3,28; M_{\text{podstawowe}} = 3,28; M_{\text{maturalne i wyższe}} = 3,29;$
- dla wymiaru „szansa”: $\chi^2(2) = 1,331; p = 0,514; M_{\text{bez wykształcenia}} = 3,40; M_{\text{podstawowe}} = 3,24; M_{\text{maturalne i wyższe}} = 3,08).$

Natomiast wyniki tego testu w odniesieniu do badania „jak jest teraz” wynosiły:

- dla wymiaru „wartość”: $\chi^2(2) = 3,960; p = 0,138; M_{\text{bez wykształcenia}} = 3,95; M_{\text{podstawowe}} = 3,90; M_{\text{maturalne i wyższe}} = 4,34;$
- dla wymiaru „klęska”: $\chi^2(2) = 2,401; p = 0,301; M_{\text{bez wykształcenia}} = 3,13; M_{\text{podstawowe}} = 2,78; M_{\text{maturalne i wyższe}} = 2,83;$
- dla wymiaru „szansa”: $\chi^2(2) = 0,239; p = 0,887; M_{\text{bez wykształcenia}} = 4,22; M_{\text{podstawowe}} = 4,23; M_{\text{maturalne i wyższe}} = 4,25).$

Dochody opiekunów rodzinnych

Wysokość dochodów również nie różnicowała percepcji przez opiekunów rodzinnych edukacyjnych walorów Projektu. Nie wystąpiły istotne różnice w ocenie znaczenia niepełnosprawności/choroby psychicznej w zależności od wykształcenia opiekunów rodzinnych Wyniki testu H Kruskala-Wallisa dla badania „przed” wynoszą:

- dla wymiaru „wartość”: $\chi^2(3) = 6,559; p = 0,087; M_{0-49} = 3,63; M_{50-99} = 3,18; M_{100-199} = 3,34; M_{\geq 200} = 3,09;$
- dla wymiaru „klęska”: $\chi^2(3) = 3,003; p = 0,391; M_{0-49} = 3,08; M_{50-99} = 3,48; M_{100-199} = 3,15; M_{\geq 200} = 3,27;$
- dla wymiaru „szansa”: $\chi^2(3) = 7,531; p = 0,057; M_{0-49} = 3,65; M_{50-99} = 3,13; M_{100-199} = 3,15; M_{\geq 200} = 3,37),$

zaś dla badania „po”, tzn. po zakończeniu realizacji Projektu, wynoszą:

- dla wymiaru „wartość”: $\chi^2(3) = 2,142; p = 0,543; M_{0-49} = 4,22; M_{50-99} = 4,00; M_{100-199} = 3,84; M_{\geq 200} = 3,91;$

- dla wymiaru „klęska”: $\chi^2(3) = 2,158$; $p = 0,540$; $M_{0-49} = 2,96$; $M_{50-99} = 2,86$;
 $M_{100-199} = 2,74$; $M_{\geq 200} = 3,12$;
- dla wymiaru „szansa”: $\chi^2(3) = 3,572$; $p = 0,312$; $M_{0-49} = 4,10$; $M_{50-99} = 4,27$;
 $M_{100-199} = 4,22$; $M_{\geq 200} = 4,31$).

Sytuacja ekonomiczna rodzin opiekunów rodzinnych

W odniesieniu do pozostałych zmiennych można dostrzec pozytywną niską, ale istotną korelację między wymiarem „szansa”, a sytuacją ekonomiczną rodziny zarówno „przed” ($r = 0,19$; $p = 0,016$), jak i „po” Projekcie ($r = 0,17$; $p = 0,032$). Dane te zawiera tabela 5.11.

Tabela 5.11

Wyniki testu U Manna-Whitneya w wymiarach: „wartość”, „klęska”, „szansa” w powiązaniu z warunkami mieszkaniowymi i sytuacją ekonomiczną rodzin osób z grup NS i ZP

Wymiar testu U Manna-Whitneya	Warunki mieszkaniowe		Sytuacja ekonomiczna rodziny	
	<i>r Pearsona</i>	Istotność	<i>r Pearsona</i>	Istotność
Wartość („przed”)	-0,03	0,679	-0,10	0,194
Klęska („przed”)	-0,08	0,311	0,14	0,08
Szansa („przed”)	-0,04	0,606	0,19*	0,016
Wartość („po”)	0,12	0,149	0,07	0,381
Klęska („po”)	0,00	0,976	0,04	0,601
Szansa („po”)	0,01	0,878	0,17*	0,032

Wyniki przedstawione w tabeli 5.11 pozwalają wnioskować, że warunki mieszkaniowe opiekunów rodzinnych nie stanowią czynnika różnicującego wyników oceny efektywności Projektu, zadowolenia z niego jego uczestników oraz oceny przez nich jego walorów edukacyjnych. Natomiast sytuacja ekonomiczna rodziny okazała się różnicować oceniane aspekty percepcji w badaniu „przed” zarówno w wymiarze „szansa” ($r = 0,19$; $p = 0,016$), jak również w wymiarze „klęska” ($r = 0,14$; $p = 0,08$, wynik zbliżony do granicy istotności statystycznej na poziomie $p = 0,05$). Z kolei, w badaniu „po” istotna statystycznie okazała się korelacja pomiędzy poziomem sytuacji ekonomicznej opiekuna rodzinnego a oceną efektywności Projektu oraz zadowolenia z niego w wymiarze „szansa”, gdzie $r = 0,17$; $p = 0,032$, co oznacza, iż im wyższy był poziom materialny rodziny, tym poczucie zadowolenia z udziału w Projekcie było większe.

Stan cywilny i status zawodowy opiekunów rodzinnych

W odniesieniu do stanu cywilnego opiekunów z rodzin brak jest istotnie statystycznych różnic w ocenie zadowolenia z Projektu oraz jego efektów edukacyjnych w zależności od tej zmiennej (test H Kruskala-Wallisa: $\chi^2(5) = 3,915$; $p = 0,562$). Status zawodowy również nie różnicował badanych osób pod względem ich oceny walorów Projektu, zadowolenia z niego oraz uzyskanych efektów edukacyjnych (test H Kruskala-Wallisa: $\chi^2(5) = 8,16$; $p = 0,148$).

Status własnościowy mieszkania opiekunów rodzinnych

Status własnościowy mieszkania jako zmienna niezależna okazał się czynnikiem różnicującym ocenę walorów Projektu *AdV*, zadowolenia z niego oraz uzyskanych efektów edukacyjnych poprzez uczestnictwo w nim. Test H Kruskala-Wallisa uzyskał następujące rezultaty: $\chi^2(3) = 13,88$; $p = 0,003$; $M_{\text{własne}} = 64,49$, $M_{\text{dziedziczone}} = 52,38$, $M_{\text{darowizna}} = 29,14$, $M_{\text{najem}} = 53,89$. Z wyników powyższych średnich wynika, że rodzaj własności mieszkania u opiekunów rodzinnych jest bardzo istotnie powiązany z ich stopniem zadowolenia z Projektu na skali pomiarowej. Osoby, które mają mieszkanie własnościowe są najbardziej zadowolone, zaś najmniej zadowoleni byli opiekunowie rodzinni, którzy nie posiadają takiej własności.

Rodzaj niepełnosprawności (NS, ZP)

Rodzaj niepełnosprawności jest zmienną, która różnicuje percepcję uczestników, gdyż między grupami NS i ZP wystąpiły istotne różnice w niektórych wymiarach zarówno w retrospektywnej ocenie sytuacji przed rozpoczęciem Projektu (test U Manna-Whitneya dla wymiaru „wartość”: $U = 2367,50$; $p = 0,210$; $M_{\text{NS}} = 3,10$; $M_{\text{ZP}} = 3,39$; dla wymiaru „klęska”: $U = 1181,00$; $p = 0,001$; $M_{\text{NS}} = 3,96$; $M_{\text{ZP}} = 2,96$; $r = 0,45$; dla wymiaru „szansa”: $U = 1786,50$; $p = 0,001$; $M_{\text{NS}} = 2,84$; $M_{\text{ZP}} = 3,47$; $r = 0,27$), jak i w ocenie aktualnej sytuacji na zakończenie Projektu (test U Manna-Whitneya dla wymiaru „wartość”: $U = 1926,00$; $p = 0,004$; $M_{\text{NS}} = 3,54$; $M_{\text{ZP}} = 4,19$; $r = 0,23$; dla wymiaru „klęska”: $U = 2630,00$; $p = 0,793$; $M_{\text{NS}} = 2,86$; $M_{\text{ZP}} = 2,91$; $r = 0,45$; dla wymiaru „szansa”: $U = 2534,50$; $p = 0,525$; $M_{\text{NS}} = 4,27$; $M_{\text{ZP}} = 4,22$). Zdaniem opiekunów rodzinnych przed udziałem w Projekcie, osoby z niepełnosprawnością traktowały istotnie bardziej swoją sytuację zdrowotną i sprawnościową (choć w umiarkowanym stopniu) jako klęskę, niż osoby z zaburzeniem psychicznym. Osoby z zaburzeniem psychicznym dostrzegały natomiast swoją chorobę nieco bardziej jako szansę, niż osoby z niepełnosprawnością. W ocenie aktualnej sytuacji, tzn. na zakończenie Projektu można dostrzec, że osoby z zaburzeniem psychicznym oceniały

również swoją chorobę w nieco większym stopniu jako wartość, niż osoby z niepełnosprawnością.

Sposób wystąpienia niepełnosprawności: wrodzona, nabyta

Również czas wystąpienia niepełnosprawności okazał się zmienną, która zróżnicowała percepcję opiekunów rodzinnych, gdyż wystąpiły istotne różnice w niektórych wymiarach ich oceny (test U Manna-Whitneya, dla wymiaru „wartość”: $U = 2740,00$; $p = 0,686$; $M_{nabyta} = 3,30$; $M_{wrodzona} = 3,32$; dla wymiaru „klęska”: $U = 2263,00$; $p = 0,031$; $M_{nabyta} = 3,43$; $M_{wrodzona} = 3,00$; $r = 0,17$; dla wymiaru „szansa”: $U = 2765,50$; $p = 0,755$; $M_{nabyta} = 3,24$; $M_{wrodzona} = 3,33$). Można dostrzec, że zdaniem opiekunów rodzinnych osoby z niepełnosprawnością nabytą przed rozpoczęciem Projektu traktowały swoją sytuację z powodu niesprawności w większym stopniu jako klęskę, niż osoby z niepełnosprawnością wrodzoną. Nie wykryto różnic pod tym względem w badaniu pod koniec trwania Projektu, co oznacza, że w percepcji opiekunów rodzinnych uczestnictwo w nim spowodowało u osób z niepełnosprawnością zmianę patrzenia na ich własną sytuację i nie jest już ona traktowana jako klęska życiowa.

Podsumowanie wyników tego paragrafu zawiera tabela 5.12, której dane wskazują, jakie kontrolowane zmienne demograficzne okazały się mieć istotny związek z oceną efektywności Projektu *AdV*, zadowolenia z niego i oceną jego efektów edukacyjnych przez opiekunów z rodzin beneficjentów Projektu *AdV*.

Tabela 5.12
*Związek niektórych zmiennych
 demograficznych opiekunów rodzinnych
 z oceną efektywności Projektu, zadowolenia
 z niego i jego efektami edukacyjnymi*

Analizowane Zmienne	Istotność statystyczna
Płeć	○
Wykształcenie	○
Dochody	○
Niepełnosprawność/ zaburzenie psychiczne	●
Sytuacja ekonomiczna rodziny w wymiarze „szansa”	●
Sytuacja ekonomiczna rodziny w wymiarze „klęska”	●
Warunki mieszkaniowe	○
Stan cywilny	○
Status własnościowy mieszkania	●

● *wpływ istotny statystycznie*

○ *brak wpływu istotnego statystycznie*

Na podstawie danych z tabeli 5.12 podsumowujących wyniki analiz zmierzających do zweryfikowania czynników istotnie różnicujących ocenę efektywności Projektu *AdV*, zadowolenia z niego i uzyskanych efektów edukacyjnych można stwierdzić, że tylko cztery z rozpatrywanych zmiennych demograficznych i osobistych stanowią czynniki istotnie różnicujące oceny opiekunów rodzinnych. Czynnikiem takimi okazały się: rodzaj niepełnosprawności i sytuacja ekonomiczna opiekunów rodzinnych dla wymiarów: „szansa” i „klęska”, a także status własnościowy ich mieszkania.

Rodzaj niepełnosprawności okazał się więc zmienną, która różnicuje percepcję uczestników przez ich opiekunów z rodzin, gdyż wystąpiły istotne statystycznie różnice w niektórych wymiarach. Przykładowo, opiekunów osób z niepełnosprawnością cechuje większy pesymizm i sceptycyzm w ocenach efektu Projektu, niż opiekunów osób z zaburzeniem psychicznym (ZP); różnica pomiędzy średnimi ocen w wymiarze „klęska” jest aż o jeden stopień niższy na skali. Z kolei w wymiarze „szansa” osoby z niepełnosprawnością (NS) postrzegane są jako korzystające w mniejszym stopniu z udziału w Projekcie, niż osoby z zaburzeniem psychicznym (ZP), co się wyraża w ocenie na skali 0,63. Natomiast dla wymiaru

„wartość” oceny zadowolenia z Projektu u osób z zaburzeniem psychicznym (ZP) są o 0,65 wyższe na skali ocen, niż oceny osób z niepełnosprawnością (NS).

Sytuacja ekonomiczna opiekunów rodzinnych oraz status własnościowy ich mieszkania okazały się również czynnikami istotnie różnicującymi stopień zadowolenia z uczestnictwa w Projekcie. Osoby o wyższym statusie ekonomicznym swoich rodzin oraz posiadające własnościowe mieszkania wyrażały na skali ocen wyższe zadowolenie z Projektu, niż osoby o niższym statusie ekonomicznym oraz mające inny status prawny swojego mieszkania niż własność.

5.2. Postrzeganie Projektu *Alegria de Vivir* przez opiekunów społecznych oraz przez pracowników instytucji publicznych uczestniczących w Projekcie

W tej części analiz przedstawione zostaną wyniki badań percepcji dwóch grup osób uczestniczących w Projekcie, którzy pochodzili spoza rodziny beneficjentów Projektu: grupa opiekunów społecznych oraz grupa osób reprezentujących instytucje publiczne, które formalnie podpisały swoje uczestnictwo w tym Projekcie.

5.2.1. Postrzeganie Projektu przez opiekunów społecznych

Opiekunowie społeczni biorący udział w Projekcie *AdV* byli pracownikami stosunkowo młodymi, podnoszącymi swoje kwalifikacje zawodowe i edukacyjne, zarówno ucząc się i pracując. Ich udział w pracy z osobami z niepełnosprawnością i chorymi psychicznie był całkowicie dobrowolny. Byli oni dobrani do pracy w Projekcie ze względu na ich specjalne przygotowanie i znajomość problemów osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym oraz problemów społecznych tego regionu, w którym żyli i pracowali. To właśnie oni przyjęli dobrowolnie odpowiedzialność zajmowania się osobami z wykluczeniem społecznym. Poprzez specjalne szkolenia i kursy przygotowywano ich do pracy z osobami z różnymi typami niepełnosprawności i zaburzeniami psychicznymi. Dzięki zaangażowaniu międzynarodowej organizacji włoskiej *Comitato Internazionale Per Lo Sviluppo Dei Popoli* (CISP; Międzynarodowy Komitet ds. Rozwoju Narodów) przeprowadzono dla nich cykl spotkań warsztatowych i wideokonferencji prowadzonych przez specjalistów: psychologów, psychiatrów, pracowników socjalnych i specjalistów od zakładania małych przedsiębiorstw.

Czas pracy w Projekcie

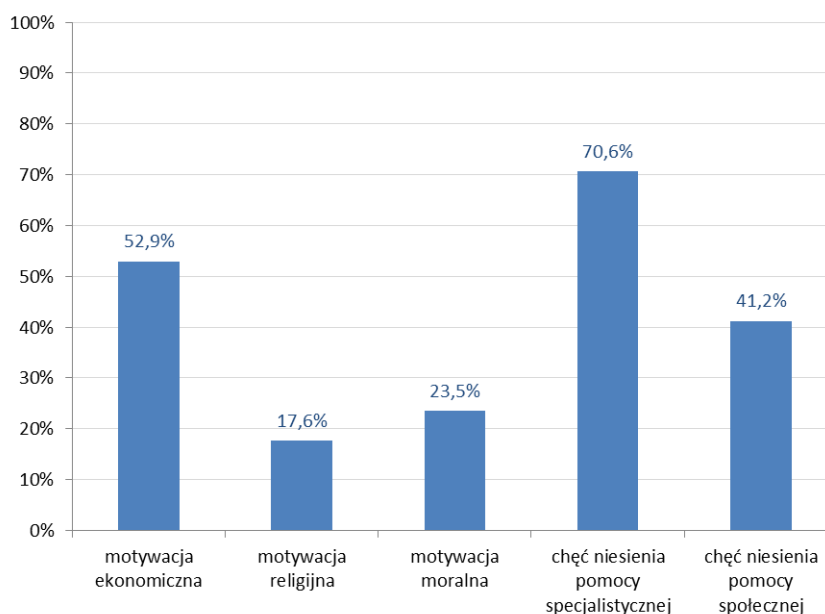
Opiekunowie społeczni biorący udział w Projekcie *AdV* byli w nim zaangażowani w okresie od 3 miesięcy do ponad trzech lat. W tym jedna czwarta opiekunów (23,5%) pracowała ponad trzy lata, po jednej trzeciej opiekunów (35,3%) – odpowiednio – niemal trzy lata i poniżej jednego roku. Tylko jedna osoba (5,9%) uczestniczyła w Projekcie w przedziale czasowym do dwóch lat. Wynika z tego, że większość opiekunów społecznych posiadała staż uczestnictwa stosunkowo długi, tzn. do trzech lat i powyżej (58,9%). W skład grupy, charakteryzowanej tu jako opiekunowie społeczni, wchodziło:

- jeden koordynator Projektu (5,9%),
- dwie osoby odpowiedzialne za sprawy inkluzji ekonomicznej (11,8 %),
- 13 opiekunów pracujących w terenie celem odwiedzania rodzin osób z niepełnosprawnością i chorych psychicznie (76,5%),
- administrator Projektu (5,9%), zajmujący się dokumentacją i ekonomiczną stroną Projektu.

W ramach przeprowadzonych badań grupy opiekunów społecznych postawiono 6 pytań, wśród których było jedno pytanie typu rozstrzygnięcia, które pozwoliło na sformułowanie stosownej do niego hipotezy **H3: Istnieje istotny statystycznie związek między niektórymi zmiennymi demograficznymi i podmiotowymi a oceną Projektu przez opiekunów społecznych**. Sformułowane pytania typu dopełnienia dotyczyły motywacji i oczekiwań do podjęcia pracy oraz ich systemu wartości; oceny przez nich realizacji wartości wychowawczych, edukacyjnych i rehabilitacyjnych w Projekcie; możliwości osobistego rozwoju oraz pozytywnych wartości Projektu dla nich samych oraz dla uczestników Projektu; trudności napotkanych w czasie realizacji Projektu; spełnienia ich oczekiwań związanych z pracą w Projekcie; pomysłów zmian w Projekcie w celu uzyskania jeszcze lepszych efektów na przyszłość.

Motywacja oraz oczekiwania wobec pracy w ramach Projektu

Jednym z podstawowych pytań, jakie nasuwały się w badaniach nad walorami edukacyjnymi Projektu było pytanie o motywację oraz oczekiwania wobec zaangażowania się w prace w Projekcie (KOS, pyt. 20, 21). Wyniki odpowiedzi na pytanie dotyczące motywacji do pracy zawiera wykres 5.8.



Wykres 5.8. Rozkład typów motywacji do pracy u opiekunów społecznych.

Wykres 5.8 przedstawia odpowiedź na pytanie dotyczące różnych rodzajów motywacji, którymi kierowali się opiekunowie społeczni, podejmując się pracy w ramach Projektu *Adv*. Z danych liczbowych w nim zawartych wynika, że główną motywacją do pracy była chęć pomocy o charakterze społeczno-opiekuńczym i specjalistycznym. Pozostałe typy motywacji, jak moralne, ekonomiczne i religijne odgrywały drugorzędne znaczenie jako motywy decyzji o podjęciu pracy w Projekcie.

Analizując dane procentowe wypowiedzi dotyczących motywów zatrudnienia w Projekcie opiekunów społecznych można zauważyć aż 70,6% kierowało się potrzebą pomocy osobom z niepełnosprawnością i chorym psychicznie a 41,2% wymieniło jako motywację chęć pracy społecznej, częściowo woluntarnej, wyrażenia solidarności z potrzebującymi. Natomiast aż 52,9% opiekunów podało również powód ekonomiczny (konieczność utrzymania rodziny) jako główną motywację do podjęcia pracy w Projekcie. Dla jednej czwartej z nich (23,5%) motywacją było również poczucie obowiązku moralnego, aby robić coś dobrego. Dla trzech osób ważny był powód religijny (17,6%).

Analizując zadowolenie opiekunów społecznych z rodzaju wykonywanej pracy w Projekcie, można stwierdzić, że ich ocena zadowolenia była bardzo wysoka: 76,5% (13 osób) było z niej bardzo zadowolonych, 11,8% (czyli dwie osoby) zadowolonych, jedna osoba była niezadowolona i jedna osoba – bardzo niezadowolona. Jak się okazało to niezadowolenie wynikało ze słabej współpracy instytucji publicznych biorących udział w Projekcie.

Zaangażowani w Projekt opiekunowie społeczni rozwijali swoje zainteresowania problematyką swojej pracy poprzez poszerzanie wiedzy w oparciu o książki oraz z Internetu (17,6%), korzystanie ze szkoleń organizowanych przez MIES i inne instytucje publiczne (5,9%), jak również przez inne formy kształcenia, jakimi były: kursy międzynarodowe organizowane przez organizację włoską, czy ponad miesięczny cykl wideokonferencji w Trieście (76,5%).

Na pytanie odnośnie oczekiwań związanych z pracą z osobami z niepełnosprawnością i chorymi psychicznie w Projekcie, opiekunowie społeczni wymieniali przede wszystkim podwyższenie wartości życia tych osób, podkreślenie ich godności i wartości jako osób i pełnoprawnych członków społeczeństwa (82,4%). Natomiast trzy osoby mówiły wprost o umożliwieniu im integracji ze społeczeństwem oraz inkluzji (17,6%).

Wartości cenione w życiu przez opiekunów społecznych

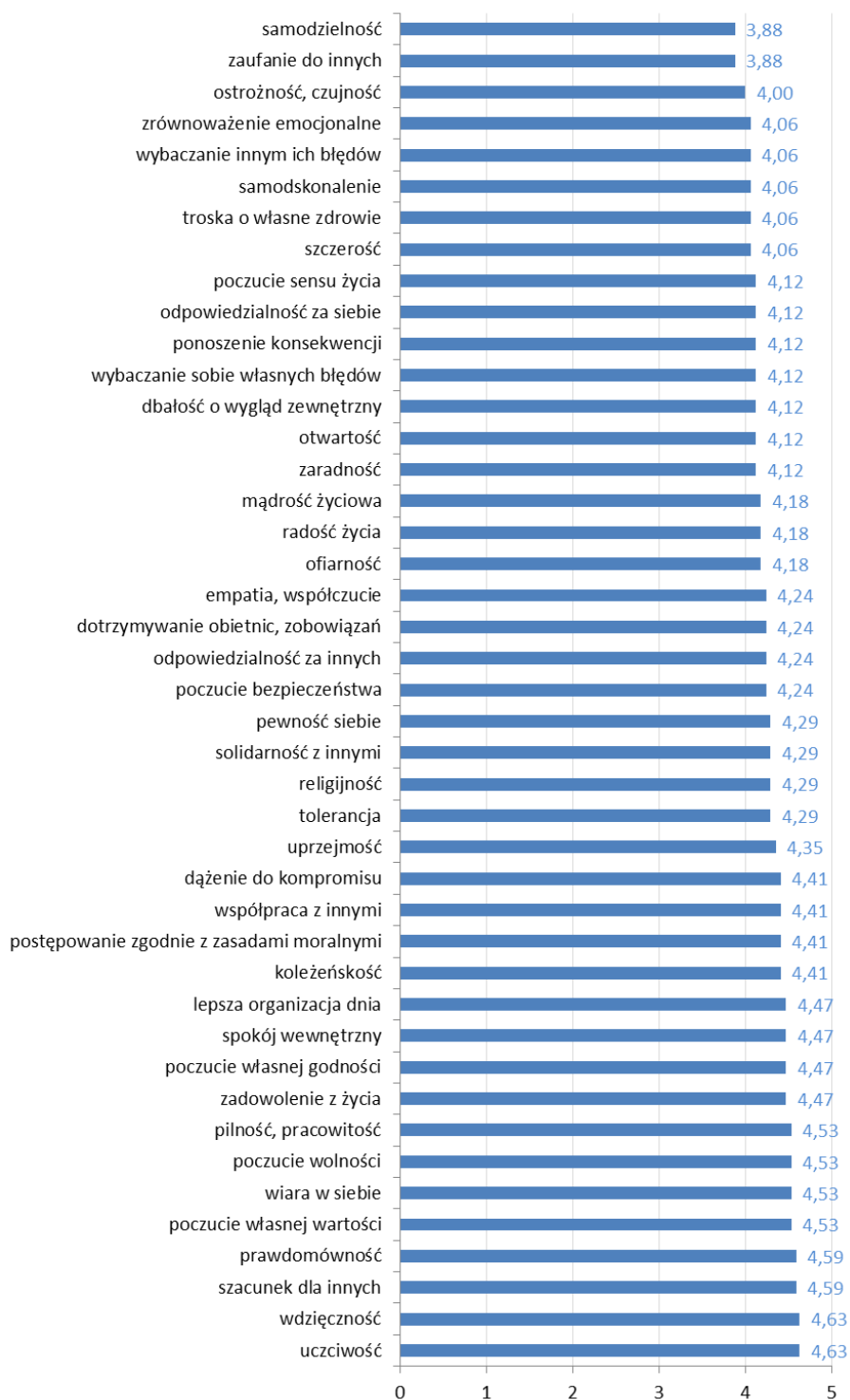
Opiekunowie społeczni zapytani o to, co uważają za najważniejszą wartość w swoim życiu, wśród podanych 14 wartości zaznaczali na skali pięciostopniowej ich preferencję (KOS, pyt. 26). Otrzymane wyniki wskazały na to, że większość z tych wartości badani ocenili bardzo wysoko. Następujące wartości zostały uznane przez pracowników jako bardzo ważne lub ważne w ich życiu: rodzina (100%; z tego 94,1% bardzo ważna i 5,9% ważna), edukacja (100%), praca społeczna, a zwłaszcza praca wolontarna (100%), komfort życia (100%), stabilna praca (94,1%) bezpieczeństwo ekonomiczne (94,1%), posiadanie przyjaciół (88,2%), religia (88,2%), prestiż społeczny i pozycja społeczna (82,3%), rozrywka (76,5%). Podsumowując, opiekunowie społeczni bardzo cenią sobie rodzinę, ale równie wysoko cenią to, co zapewnia spokojne życie rodziny – jej komfort życia i bezpieczeństwo ekonomiczne, co z kolei gwarantuje posiadanie wykształcenia i stabilnej pracy.

Wśród wartości mniej istotnych dla badanych pracowników Projektu były takie wartości jak: polityka, podróże i hobby, które zostały ocenione jako ważne lub bardzo ważne w mniej niż 50%. Nieco ponad połowa respondentów (58,8%) oceniła rozwój zainteresowań jako ważny lub bardzo ważny w ich życiu, ale aż 76,8% pominęło ocenę wartości, jaką jest hobby, tak jakby było to poza zasięgiem ich możliwości. Zapewne przy pracy zawodowej,

posiadaniu rodziny i niskich możliwościach finansowych nie mają oni czasu i zasobów na rozwój zainteresowań i hobby.

Zmiany w zakresie wybranych cech osobowości opiekunów społecznych w trakcie uczestnictwa w Projekcie

Na pytanie, w jakim stopniu uczestnictwo w Projekcie wniosło w życie opiekunów społecznych wymienione w pytaniu (KOS, pyt. 25) wartości uzyskano oceny na skali pięciostopniowej i wyniki średnich prezentuje wykres 5.9.



Wykres 5.9. Stopień zmian wybranych cech osobowości opiekunów społecznych.

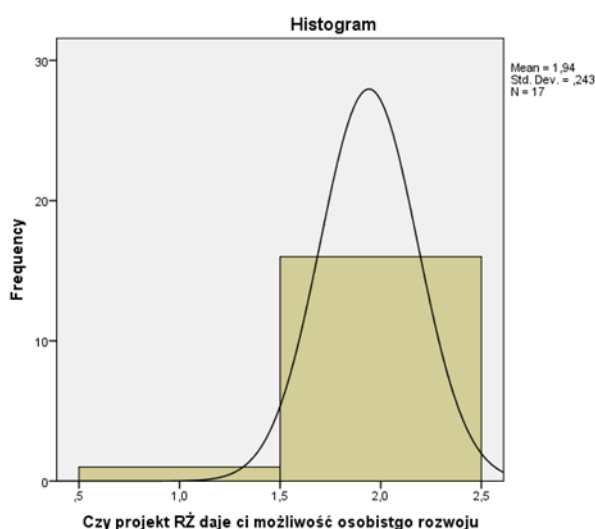
Analiza średnich zamieszczonych na wykresie 5.9 wskazuje wyraźnie, że uczestnictwo w Projekcie wniosło w życie uczestników wiele pozytywnych wartości, wpływających na ich osobowość. W skali 1-5 prawie wszystkie oceny stopnia zmiany określonej cechy osiągnęły wartość powyżej 4. W najmniejszym pogłębiała się zdaniem opiekunów społecznych ich samodzielność (3,88). Niska pozycja samodzielności może

wynikać z tego, że w swojej pracy opiekunowie społeczni faktycznie nie mieli zbyt wielkich możliwości samodzielnego działania ze względu na ich niskie wykształcenie i kompetencje, a przez to wymagali dodatkowych szkoleń i wsparcia organizacyjnego w wykonywaniu funkcji opiekuńczych. Jak widać na wykresie 5.9 udział w Projekcie przyczynił się natomiast w bardzo dużym stopniu do pogłębienia takich cech opiekunów społecznych, jak: wdzięczność (4,63), uczciwość (6,63), szacunek (4,59), prawdomówność (4,69), wiara w siebie (4,53), poczucie wolności (4,53), pilność (4,53), poczucie własnej wartości (4,53), uprzejmość (4,35).

W pytaniu otwartym dotyczącym oceny Projektu (pyt. 22) respondenci podkreślali, że Projekt rozwinął poczucie solidarności i zdolność do realnej współpracy między osobami z niepełnosprawnością i osobami pełnosprawnymi, jak również inspirował do solidarności i silnej współpracy pomiędzy samymi opiekunami społecznymi (82,4%). Wielokierunkowa pomoc rodzinom osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym była również ważnym osiągnięciem Projektu dla 17,6% badanych opiekunów społecznych.

Możliwość osobistego rozwoju dzięki uczestnictwu w Projekcie

Obecnie prześledzimy odpowiedzi na pytania dotyczące możliwości osobistego rozwoju opiekunów społecznych (KOS, pyt. 24) Rozkład ocen badanych opiekunów społecznych dotyczących ich osobistego rozwoju dzięki udziałowi w Projekcie, został przedstawiony w postaci histogramu na wykresie 5.10.



Wykres 5.11. Histogram z rozkładem odpowiedzi opiekunów społecznych na pytanie dotyczące możliwości ich osobistego rozwoju poprzez udział w Projekcie.

Przedstawiony na wykresie 5.10 histogram rozkładu ocen na pytanie dotyczące możliwości osobistego rozwoju (KOS, pyt. 24; por. 29a, b) wskazuje, iż ogólna ocena rozwoju osobowego pracowników uczestniczących w Projekcie jest stosunkowo wysoka, gdyż jej średnia arytmetyczna wynosi $M = 1,94$; przy odchyleniu standardowym $SD = 0,243$. Prawie wszyscy opiekunowie społeczni (94,1%), oprócz jednej osoby, wskazali na to, że udział w Projekcie *AdV* był dla nich możliwością pełnego rozwoju. Stąd mają oni poczucie, że dzięki temu Projektowi mogli rozwinąć swoją osobowość, swój charakter, swoje zainteresowanie i umiejętności. Rozwój osobisty jako efekt udziału w Projekcie w percepcji opiekunów został przez nich oceniony wysoko.

Znaczenie Projektu dla jego beneficjentów w ocenie opiekunów społecznych

Następne pytanie dotyczyło znaczenia Projektu dla jego beneficjentów w ocenie opiekunów społecznych (KOS, pyt. 27). Było to pytanie zamknięte – respondentom przedstawiono osiem różnych odpowiedzi dotyczących tego, co mogły uzyskać osoby z niepełnosprawnością i chore psychicznie dzięki udziałowi w Projekcie. Wszyscy badani (100%) wskazali na możliwość częstszego dostępu do wizyt lekarskich. Trzy czwarte z nich (76,5%) wspomniało o możliwości dostępu do darmowych leków. Aż 94,1% ankietowanych bardzo wysoko oceniło znaczenie Projektu w aspekcie poszerzenia wiedzy beneficjentów na temat ich niepełnosprawności bądź choroby. Taka sama grupa ankietowanych (94,1%) podkreśliła wartość Projektu dla inkluzji społecznej jego uczestników. Na uzyskanie autonomii przez osoby z niepełnosprawnością lub zaburzeniem psychicznym wskazało 88,2%; na pobudzenie przedsiębiorczości – 82,4%, a na inkluzję ekonomiczną – 76,5%. Zdecydowanie mniejsza grupa opiekunów społecznych (zaledwie 23,5%) dostrzegła możliwość objęcia pośrednictwem pracy beneficjentów Projektu i ich rodzin. Była to prawdopodobnie konsekwencja bardzo małego zainteresowania Projektem ze strony przedsiębiorstw, tak publicznych jak i prywatnych.

Inne rodzaje możliwej pomocy dla osób wykluczonych zdaniem opiekunów społecznych

Na pytanie: W jaki inny sposób, niż proponowany w Projekcie, można pomóc osobom z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym? (KOS, pyt. 28) aż 35,5% wspomniało o organizowaniu fachowego kształcenia a 17,6% wskazało na nowe możliwości studiów przygotowujących opiekunów społecznych. Mówiono również o większym wsparciu ekonomicznym, dofinansowaniu oraz inwestowaniu w Projekt dla dobra jego uczestników (17,6%). Zwrócono ponadto uwagę na poprawę rynku pracy dla uczestników Projektu i ich rodzin, jak również na stałą relację z osobami chorymi i ich częstszymi odwiedzinami

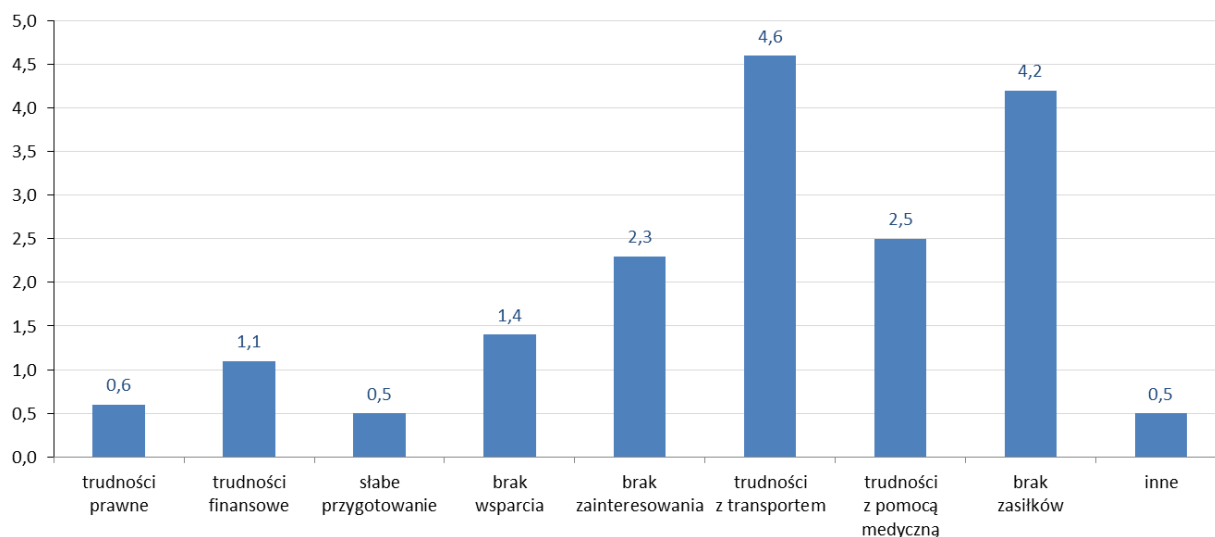
(11,8%). Natomiast ostatnią z propozycji, spośród innych proponowanych sposobów pomocy osobom Projektu, dotyczyła wciąż aktualnego problemu dotyczącego dostępu do opieki medycznej (5,9%).

Zmiany zauważone przez opiekunów społecznych po rocznej pracy w Projekcie

Opiekunom społecznym zadano również pytanie dotyczące tego, czy po rocznej pracy w Projekcie zauważyli jakieś zmiany w wykonywanej przez siebie pracy, w ich życiu i ich osobowości, oraz u ich podopiecznych (KOS, pyt. 29). Jeśli respondenci dostrzegali jakieś zmiany, wskazywali, na czym one polegały. Wszyscy odpowiedzieli zdecydowanie twierdząco na wszystkie pytania szczegółowe (29 a-c), tzn. potwierdzili, że nastąpiły zmiany w ich życiu i ich osobowości (100%) oraz zmiany jakie zaszły również w życiu ich podopiecznych (100%). Prawie wszyscy respondenci (za wyjątkiem jednej osoby) zauważyli ponadto zmiany w sposobie wykonywanej przez nich pracy (94,1%).

Trudności napotymane przez opiekunów społecznych podczas realizacji Projektu

Nawet najlepszy projekt może napotkać różnego rodzaju trudności. Nie inaczej było w przypadku Projektu *AdV*, uzależnionego od aktualnej, niestabilnej sytuacji społeczno-politycznej w Ekwadorze oraz od współpracy z instytucjami publicznymi. Spotykane trudności występujące podczas realizacji Projektu oraz w spełnieniu oczekiwań z nim związanych przez opiekunów społecznych (KOS, pyt. 30, 31, 32) ilustruje wykres 5.11.



Wykres 5.12. Trudności napotymane przez pracowników społecznych w realizacji Projektu.

Dane z wykresu 5.11 wskazują, że dwie najważniejsze trudności, na które napotykali opiekunowie społeczni w realizacji Projektu były natury logistycznej (trudności z transportem, problemy z dojazdem na zajęcia warsztatowo-szkoleniowe, $M = 4.6$) oraz

niewywiązywanie się instytucji zasiłkowo-rentowych z terminowego udzielania świadczeń dla osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym (brak zasiłków, $M = 4.2$). Drugą grupą trudności, lecz o znacznie mniejszym nasileniu, były utrudnienia dostępu osób z niepełnosprawnością lub z zaburzeniem psychicznym do pomocy medycznej ($M = 2.50$) oraz brak zainteresowania problemami tych osób ze strony władz państwowych i regionalnych ($M = 2.30$). Pozostałe trudności okazały się mało znaczące dla badanych opiekunów społecznych.

W odpowiedzi na pytanie, na jakie najczęściej napotymano trudności w realizacji Projektu, sformułowano konkretne formy odpowiedzi, z możliwością dodania własnego zdania. Wśród trudności najczęściej powtarzanych, były: brak transportu do przewozu uczestników Projektu i ich rodzin na terapię, wizyty lekarskie oraz spotkania i szkolenia organizowane w ramach Projektu (76,5%).

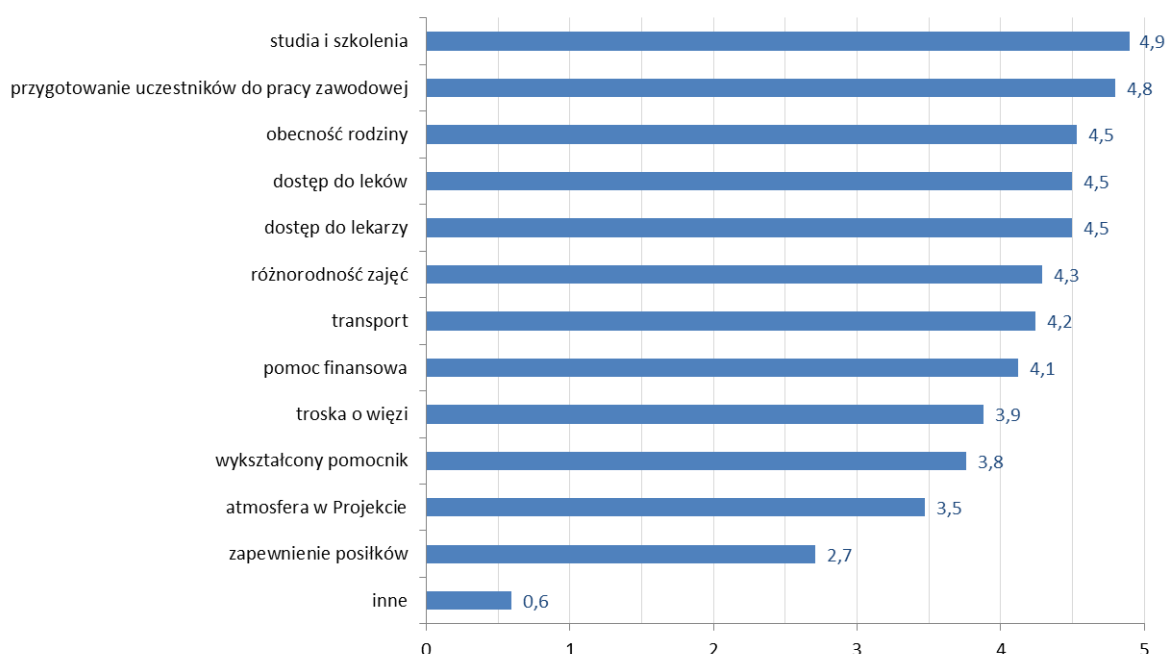
Brak elastyczności w działaniu i opóźnione lub niespodziewane decyzje ze strony urzędów instytucji publicznych ograniczały sprawne działanie Projektu, który powinien posiadać autonomię w swoim działaniu. Stąd dwie trzecie osób zwróciło uwagę na prawne ograniczenia Projektu (64,7%). Aspekt finansowy w dużym stopniu był najczęściej wymieniany jako jedna z wielu przeszkód w realizacji poprzez Projekt inkluzji osób wykluczonych. Szczególnie ważny był brak odpowiedniego zasiłku ekonomicznego (*bono*), który nie był dla wszystkich wystarczający (52,9%). Osoby z niepełnosprawnością powyżej 40%, pomimo, że żyły w warunkach ubóstwa ekstremalnego otrzymywały jedynie 50 USD zasiłku, natomiast osoby powyżej 75% niepełnosprawności otrzymywały na miesiąc 240 USD.

Również w samym Projekcie zauważono finansowy deficyt, czyli tzw. niedomogi w zakresie finansowania Projektu (52,9%), co znacznie pogłębiało stan kryzysowy Projektu, np. przez cztery miesiące w 2014 r. Ministerstwo Inkluzji Ekonomiczno-Społecznej wstrzymało dotację Projektu. Prawie połowa badanych (47%) zwróciła uwagę na brak całkowitego zaangażowania się instytucji publicznych w efektywną realizację Projektu. Jedną z konkretnych przyczyn, dla których Ministerstwo Zdrowia Publicznego było bezradne, to brak specjalistów, jakimi są psychiatrzy i psychologowie (35,3%). Tylko w samej prowincji Santo Domingo w Ekwadorze liczącej prawie pół miliona mieszkańców jest do dyspozycji w miejskiej służbie zdrowia tylko jeden psychiatra. Badane osoby ponadto zwróciły również uwagę na trudność, jaką był brak współpracy ze strony uczestników i członków rodziny (35,3%). Jedna piąta z badanych (17,6%) podkreśliła słabe przygotowanie opiekunów społecznych do efektywnej pracy z osobami z niepełnosprawnością i chorymi psychicznie.

W kategorii „inne dodatkowe trudności” – tylko jedna osoba badana wskazała na taką trudność, jaką jest brak dowartościowania pracy i znaczenia opiekuna społecznego (5,9%).

Propozycje opiekunów społecznych co do zwiększenia efektywności Projektu

Ostatnie pytanie zamknięte (KOS, pyt. 33) zawierało 12 propozycji ewentualnych zmian w Projekcie, mających na celu zwiększenie jego efektywności. Badani mieli za zadanie ocenić znaczenie poszczególnych propozycji na pięciostopniowej skali ważności. Otrzymane wyniki prezentuje wykres 5.12.



Wykres 5.13. Sugerowane zmiany według opiekunów społecznych.

Jak wynika z przedstawionych na wykresie 5.12 danych, aż 8 pozycji spośród zaproponowanych w pytaniu respondenci umieścili powyżej stopnia 4 na skali pięciostopniowej. Do najbardziej potrzebnych zmian w Projekcie opiekunowie społeczni zaliczyli możliwość podwyższenia kwalifikacji nie tylko dzięki własnemu wysiłkowi edukacyjnemu (własne studia i szkolenia, $M = 4,9$), lecz również przez aktywności uniwersyteckie zainicjowane w ramach Projektu (trzy kongresy międzynarodowe organizowane w Santo Domingo), które dały im możliwość zapoznania się na forum międzynarodowym z problemami pracy socjalnej na całym świecie.

Drugą równie ważną formą zmian była propozycja bardziej efektywnego przygotowania uczestników Projektu do radzenia sobie na rynku pracy (prywatnym lub państwowym) lub w zakresie własnej przedsiębiorczości gospodarczej (organizacja własnego

warsztatu pracy, małego biznesu rodzinnego dającego zatrudnienie osobom z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym oraz członkom ich rodzin ($M = 4,8$).

Podobnie wysoką ocenę uzyskały inicjatywy związane z włączeniem rodzin do szerszej aktywności dotyczącej ich członków z niepełnosprawnością w ramach organizowania rodzinnych przedsięwzięć gospodarczych ($M = 4,5$). Taki sam poziom intensywności na skali osiągnęły propozycje lepszego dostępu do opieki lekarskiej oraz do leków ($M = 4,5$). Dostyc wysoki poziom uzyskały również inicjatywy zmian w Projekcie dotyczące zwiększenia różnorodności zajęć, zwłaszcza praktycznych ($M = 4,3$), zorganizowania transportu uczestników na zajęcia w ramach Projektu ($M = 4,2$), oraz zwiększenia pomocy finansowej dla realizacji samego Projektu ($M = 4,1$). Pozostałe propozycje uzyskały nieco niższe wskaźniki akceptacji.

Poza oceną poszczególnych propozycji zmian w skali 1-5, interesujący może być też procentowy udział propozycji uznawanych za najbardziej istotne dla Projektu.

Wszyscy opiekunowie społeczni (100%) zwrócili uwagę na zwiększenie różnorodności zajęć przeprowadzanych w Centrum Projektu *AdV* jako na ważną lub bardzo ważną propozycję. W następnej kolejności co do ważności były propozycje lepszego dostępu do lekarzy (94,1%, brak odpowiedzi jednej osoby) i darmowych leków (88,2%). Kolejne co do stopnia ważności propozycje to przeprowadzanie zajęć praktycznych przygotowujących do zawodu (88,2%). Tylko jedna osoba uważała to za zupełnie nieważne, a inna nie dała odpowiedzi. Z tą propozycją wiązała się następna i dotyczyła pomocy w znalezieniu pracy po zakończonym Projekcie. Zdecydowana większość badanych (88,2%) podała jako ważną lub bardzo ważną tę propozycję, a tylko co dziesiąty respondent (11,8%) uznał ją jako przeciętnie ważną. Bez pomocy finansowej nie może być mowy o zorganizowaniu miejsca pracy, założeniu małego przedsiębiorstwa, rozpoczęciu aktywności zawodowej, dlatego zdecydowana większość opiekunów społecznych podkreśliła ważność tej propozycji (82,3%). Tylko dwie osoby wypowiedziały się negatywnie, a jedna nie udzieliła odpowiedzi.

W całym procesie rehabilitacji jest bardzo ważna rola obecności członków rodziny osoby z niepełnosprawnością lub chorej psychicznie, dlatego też propozycję o ich zaangażowaniu podkreśliła zdecydowana większość respondentów (88,2%), a tylko jedna osoba uważała ją jako przeciętnie ważną (5,9%), i jedna osoba – jako nieważną. Respondenci podkreślali doniosłość stworzenia większej więzi między rodzinami, które się spotykają w ramach terapii czy szkoleń z podobnymi problemami swoich podopiecznych, celem pomagania sobie wzajemnie (76,5%). Tylko dwie osoby uważają tę propozycję jako nieważną lub zupełnie nieważną, a jedna osoba nie odniosła się do tej propozycji.

Dla sprawnego funkcjonowania Projektu niezbędny jest transport. Wykorzystywany do przemieszczania osób z niepełnosprawnością czy chorych psychicznie na zajęcia oraz do organizowanych z myślą o nich spotkań i wycieczek, mógłby służyć także do przemieszczania opiekunów społecznych celem odwiedzania swoich podopiecznych w ich domach. Ważną rolę odpowiedniego transportu dostrzegło trzy czwarte badanej grupy osób (76,5%). Jedna czwarta (23,5%) nie podzielała zdania, że transport jest kwestią aż tak istotną.

Dla zilustrowania, jak dużą wartość miały spotkania, seminaria z uczestnikami Projektu, ich rodzinami, całą ekipą pracowników, jak również z środowiskami społecznymi i politycznymi, można użyć przykładu trzech zorganizowanych międzynarodowych forów poświęconych problematyce inkluzyjnej realizowanego Projektu.

Na Pierwszym Forum Międzynarodowym, które odbyło się na Uniwersytecie Katolickim w Santo Domingo dnia 27 lutego 2014 r. na temat *El Buen Vivir en personas con Discapacidad Mental y sus Familias* („Dobre życie wśród osób z zaburzeniem psychicznym i ich rodzin”) z udziałem licznych reprezentacji instytucji publicznych, został przedstawiony Projekt Pilotażowy *AdV*. Podczas tej prezentacji omówiono dwie różne sytuacje osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym – sprzed Projektu i w trakcie jego trwania. Pokazano na slajdzie retrospektywny obraz osoby z niepełnosprawnością oraz przedstawiono rzeczywistą osobę – beneficjenta Projektu, aby zobrazować uczestnikom tego forum faktyczne zmiany, jakie zaszły w jego funkcjonowaniu pod wpływem aktywności w zajęciach organizowanych w ramach Projektu. Przedstawienie to nazywało się *cambio extremo* (gwałtowna zmiana). Wzięło w nim udział 6 osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności i z zaburzeniem psychicznym (Maria Esperanza Cabezas Lemos, German Manuel Bastidas Medina, Luis Alfredo Medranda Alvarado, Rosa Veronica Loor Murillo, Angela Elizabeth Molina Patiño, Narcisa Soraya Cuesta Duran), którzy przy pomocy Wolontariuszek Miłosierdzia (*Voluntarias de la Misericordia*) oraz zaangażowaniu zakładów fryzjerskich, tekstylnych i sklepów odzieżowych, dali świadectwo o radykalnej zmianie ich życia, jaka dokonała się dzięki Projektowi.

Drugie Forum, odbyło się 1 sierpnia 2014 r. na temat: *Inclusión Social en Personas con Discapacidad y sus Familias* („Inkluzja społeczna osób z niepełnosprawnością i ich rodzin”), również na Uniwersytecie Katolickim w Santo Domingo. Można było zauważyć wówczas dużą frekwencję na sali konferencyjnej oraz obecność mediów. Natomiast Trzecie Forum Międzynarodowe miało miejsce dnia 14 października 2016 r., na sali obrad Santa Rosa w Caritas Diecezji w Santo Domingo na temat: *Salud Mental Comunitaria en Ecuador* („Zdrowie psychiczne wspólnotowe w Ekwadorze”).

Opiekunowie społeczni biorący udział w Projekcie, uczestnicząc w szkoleniach, w trzech kolejnych forach międzynarodowych, spotkaniach formacyjnych, wyrażali chęć lepszego przygotowania zawodowego, zwłaszcza specjalistycznego w kierunku pracy na rzecz osób wykluczonych, jakimi są osoby z niepełnosprawnością i z zaburzeniami psychicznymi (70,6%). Jedną z takich propozycji była możliwość zorganizowania studiów dla opiekunów osób z zaburzeniami psychicznymi w Trieście (Włochy). Wśród opiekunów społecznych tylko dwoje uznało tę propozycję za nieważną lub zupełnie nieważną, jedna osoba określiła ją jako przeciętnie ważną, a dwie osoby nie udzieliły odpowiedzi.

Bardzo istotną sprawą w środowisku pracy, jakim było Centrum Projektu *AdV*, była dobra atmosfera w pracy, bliskie relacje koleżeństwa, współpraca i wzajemna pomoc pomiędzy opiekunami. Propozycję poprawy relacji między opiekunami społecznymi uznało za istotną aż 70,6% respondentów, 2 osoby za przeciętnie ważną, natomiast 2 uchyliły się od odpowiedzi.

Ostatnia propozycja, jaką przedstawiono badanym, dotyczyła zapewnienia posiłków dla uczestników Projektu i ich rodzin przybywających z daleka od swoich miejsc zamieszkania, jak również dla samych opiekunów społecznych Projektu. Opiekunowie społeczni różnili się co do zdania na ten temat. Dla 35,3% respondentów była to propozycja ważna lub bardzo ważna, dla 23,6% przeciętnie ważna lub nieważna, zaś trzy osoby nie wyraziły swojej opinii na ten temat (17,6%). Wśród tzw. „innych odpowiedzi” zaproponowanych przez respondentów były tylko dwie, ale bardzo ważne pomysły dotyczące elastyczności Projektu oraz jego autonomii w realizacji różnych działań socjalnych, tworzenia zaplecza terapii przez pracę (11,8% osób). Pozostałych 15 osób nie podało żadnej propozycji, które mogłyby dotyczyć zmiany w działalności Projektu *AdV* w przyszłości (88,2%).

Weryfikacja Hipotezy H3: Istnieje istotny statystycznie związek między niektórymi zmiennymi demograficznymi i podmiotowymi a oceną Projektu przez opiekunów społecznych

Do pytania badawczego: Czy istnieje związek między zmiennymi demograficznymi i osobistymi a oceną Projektu przez opiekunów społecznych? – sformułowano Hipotezę H3, zakładającą istnienie takiego związku (par. 4.2, s. 177).

W odniesieniu do następujących zmiennych demograficznych nie stwierdzono ich istotnego statystycznie związku z oceną Projektu przez opiekunów społecznych: płeć ($\chi^2(6) = 3,277$; $p = 0,773$); stan cywilny ($\chi^2(12) = 10,625$; $p = 0,561$); status własności mieszkania ($\chi^2(3) = 0,228$; $p = 0,973$). Inaczej mówiąc – ocena walorów Projektu nie jest

zależna od płci, stanu cywilnego i statusu własności mieszkania opiekunów społecznych zaangażowanych w Projekt.

Z kolei, następujące zmienne demograficzne opiekunów społecznych różnicowały w stopniu statystycznie istotnym ich oceny walorów Projektu i spełnienia oczekiwań z nim związanych: wykształcenie ($\chi^2(6) = 18,457$; $p = 0,005$) – bardziej wykształceni opiekunowie społeczni odczuwają, że Projekt bardziej spełnił ich oczekiwania oraz lokalizacja ich miejsca zamieszkania ($\chi^2(9) = 17,560$; $p = 0,041$) – mieszkańcy Centrum czują, że Projekt bardziej spełnił ich oczekiwania. W odniesieniu do zmiennych osobistych i ich wpływu na spełnione oczekiwania, to następujące czynniki wykazały istotną rolę w poczuciu spełnionego oczekiwania: wyznanie ($\chi^2(6) = 17,162$; $p = 0,009$) – katolicy bardziej niż inni uważają, że Projekt spełnił ich oczekiwania. Inne zmienne, jak: sytuacja ekonomiczna ($\chi^2(9) = 3,886$; $p = 0,919$), dochód ($\chi^2(3) = 3,900$; $p = 0,272$) nie mają znaczenia dla oceny w tym zakresie.

Z przeprowadzonych analiz wynika, że **Hipoteza H3 została częściowo zweryfikowana pozytywnie**: niektóre z rozpatrywanych przez nas zmiennych demograficznych (wykształcenie, lokalizacja miejsca zamieszkania oraz wyznanie) okazały się istotnymi czynnikami mającymi związek z rodzajem oceny przez opiekunów społecznych Projektu, w którym uczestniczyli.

Oczekiwania opiekunów społecznych

Na pytanie otwarte: Jakie oczekiwania opiekunów społecznych zostały spełnione wobec zaangażowania się w realizację Projektu? – aż 82,4% odpowiedziało, że wszystkie ich oczekiwania zostały spełnione, a 11,8% wyraziło rozczarowanie słabym zaangażowaniem instytucji publicznych. Jedna osoba nie odpowiedziała na to pytanie (5,8%). Natomiast na pytanie: Jakie oczekiwania wobec beneficjentów Projektu nie zostały spełnione? – odpowiedziało 70,6% opiekunów społecznych, zwracając uwagę na nie dotrzymanie obietnic rządowych; pozostali uważali, że wszystkie ich oczekiwania zostały spełnione (11,8%), a trzy osoby nie udzieliły odpowiedzi na to pytanie (17,6%).

5.2.2. Postrzeganie Projektu przez pracowników instytucji publicznych

Pracownicy instytucji publicznych biorący udział w Pilotażowym Projekcie *AdV* byli pracownikami stosunkowo młodymi wykonywującymi swoje profesjonalne obowiązki w instytucjach, które bezpośrednio lub pośrednio uczestniczyły w realizacji zadań na rzecz inkluzji społecznej osób z niepełnosprawnością i chorobą psychiczną, podjętych przez omawiany w tej pracy Projekt. Byli oni pracownikami o stosunkowo krótkim stażu pracy.

Zadania, jakie spełniali w Projekcie *AdV*, były zróżnicowane. Było wśród nich: czterech specjalistów technicznych (26,7%, czterech pomocników do spraw ogólnych wspomagających pracę opiekunów społecznych w sprawach organizacyjnych (26,7%); trzech asystentów technicznych do spraw socjalno-ekonomicznych (20%); dwóch koordynatorów centralnych Projektu (13,3%); jedna osoba jako lekarz psychiatra i jedna osoba z nadzoru ogólnego nad Projektem.

Pracownicy instytucji publicznych współpracujących z Projektem *AdV* poproszeni zostali do wzięcia udziału w badaniach kwestionariuszowych, aby zweryfikować, na czym polegała współpraca ich instytucji z Centrum Projektu. Jak wspomniano już wyżej, pracownicy instytucji publicznych wspomagali realizację Projektu na rzecz osób z niepełnosprawnością i z zaburzeniami psychicznymi swoim doświadczeniem w pracy socjalnej, przedsięwzięciami inkluzywnymi, jak również wsparciem prawnym i ogólnie – profesjonalnym. Na mocy umowy zawartej między instytucjami publicznymi w ramach realizacji programu rządowego *Buen Vivir* skierowanego na podniesienie standardu życia biednego społeczeństwa w Ekwadorze, pracownicy tych instytucji spotykali się celem opracowania planu strategii pracy nad osobami z niepełnosprawnością i z zaburzeniami psychicznymi. Poprzez szkolenia i organizowane kursy przygotowywano różne instytucje do realizacji Projektu. Ponadto, ważny był udział organizacji międzynarodowej z Włoch *Comitato Internazionale Per Lo Sviluppo Dei Popoli (CISP)*, która włączyła się przygotowanie opiekunów społecznych do pracy z osobami z niepełnosprawnością lub z zaburzeniem psychicznym poprzez przeprowadzenie cyklu kursów, spotkań i wideokonferencji prowadzonych przez psychologów, psychiatrów, jak również poprzez animowanie małej przedsiębiorczości w społecznościach lokalnych. Takimi między innymi był *banco de las horas* (bank godzin) polegający na tym, że wspólnota pomagała sobie wzajemnie, płacąc w formie wyrobionych godzin pracy społecznej.

Poziom zadowolenia z Projektu *AdV* pracowników instytucji publicznych

Analizując zadowolenie pracowników instytucji publicznych z zaangażowania w Projekt *AdV*, można stwierdzić, że ich ocena z zadowolenia z pracy była wysoka. Aż 73,4% oceniło ją jako zadowalającą lub bardzo zadowalającą, z tego 10 osób oceniło ją jako bardzo zadowalającą (66,7%). Jako bardzo niezadowalającą oceniły ją cztery osoby (26,7%). Niezadowolenie wynikało głównie ze słabej organizacji instytucji publicznych i ich udziału w Projekcie. Mówiono zwłaszcza o braku wsparcia finansowego Projektu ze strony Ministerstwa Finansów i Ministerstwa Inkluzji Ekonomiczno-Społecznej (26,7%). Drugą słabą stroną Projektu był brak poczucia bezpieczeństwa rodzin i samych beneficjentów

Projektowi z powodu nieregularności otrzymywanej pomocy ze strony rządu (26,7%). Mówiono też o brakach wzmocnienia strony formacyjnej Projektu w przygotowaniu specjalistów do pracy na rzecz integracji społecznej oraz inkluzji. Ponadto, pojedyncze osoby wspomniały raz jeszcze o niewystarczającej współpracy między instytucjami rządowymi, jak: Ministerstwo Zdrowia Publicznego i Ministerstwo Inkluzji Ekonomiczno-Społecznej. Ponadto wskazano na słabą koordynację prac na rzecz Projektu (11,3%).

Wniesione przez Projekt korzyści społeczne w ocenie pracowników instytucji publicznych

Kiedy pytano pracowników instytucji publicznych, czy Projekt przyniósł jakieś korzyści dla osób z niepełnosprawnością i z zaburzeniami psychicznymi, 100% respondentów stwierdziło, że poprawiła się jakość życia tych osób. Zapytano również, czy realizacja Projektu *AdV* doprowadziła do zmian w zakresie pomocy świadczonej osobom z niepełnosprawnością i z zaburzeniami psychicznymi, i na czym one polegały. Zdecydowana większość respondentów (60%) zauważyła pozytywne zmiany w zakresie wzrostu obrazu siebie w kierunku wyższej samooceny i poczucia własnej wartości. Natomiast jedna trzecia respondentów (33,3%) wskazała na to, że realizacja Projektu wprowadziła nową formę uwagi społecznej na rzecz tych osób, a tym samym przyczyniła się do większej inkluzji tej grupy dotychczas niezauważalnej i której potrzeby były nierozpoznane.

Mocna strona Projektu

Kiedy pytano się o mocną stronę Projektu *AdV*, połowa pracowników instytucji podkreśliła dobrą wolę wszystkich uczestniczących bezpośrednio w tym Projekcie, ich poświęcenie i zaangażowanie (26,7%), jak również bardzo dobre zaplecze materialne ze strony organizacji *Centro Caritas Antoniana – Alegría de Vivir*, która przydzieliła budynki, sale i boiska do pracy z beneficjentami Projektu, aby przyniósł on korzystne rezultaty (46,7%). Dwie osoby zwróciły uwagę na dobrą współpracę z rodzinami, które udzielały się w szkoleniach, warsztatach i zajęciach terapeutycznych (13,3%).

Na pytanie, czy według ich zdania Projekt *AdV* pomaga w inkluzji społecznej i ekonomicznej osobom z niepełnosprawnością i z zaburzeniami psychicznymi, tylko jedna osoba zaprzeczyła temu, a aż 93,3% respondentów stwierdziło, że rzeczywiście Projekt ten ma duże walory inkluzyjne. Również 100% badanych odpowiedziało twierdząco na pytanie, czy Projekt *AdV* ma być kontynuowany. Taka postawa popierająca kontynuowanie wyzwań społecznych oraz inkluzyjnych jest bardzo pozytywna.

W ostatnim ogólnym i otwartym pytaniu, które brzmiało: Co chciałbyś powiedzieć od siebie na temat sposobu realizacji Projektu? – jedna trzecia badanych zauważyła większą potrzebę warsztatów i szkoleń dla rodzin osób z niepełnosprawnością i z zaburzeniami psychicznymi, ukierunkowanych na rozwój własnych możliwości i bycia współodpowiedzialnymi w działaniach podejmowanych w ramach Projektu (33,3%). Respondenci wspominali też o konieczności punktualnego dofinansowywania Projektu przez ministerstwo i inne organa rządowe, aby mógł on sprawnie funkcjonować (20%). Jedna osoba wspomniała o ulepszeniu obiektów, w których Projekt jest realizowany, a inna zwróciła uwagę na potrzebę lepszej kontroli ze strony rządowej. W odpowiedzi na to pytanie nie wzięło udziału 5 osób (33,3%).

Sytuacje życiowe rodzin żyjących z wykluczeniem społecznym z powodu różnego rodzaju niepełnosprawności lub zaburzenia psychicznego nie są łatwe. Rodziny, które brały udział w Projekcie *AdV* zdecydowały się na udzielenie niektórych świadectw o ich sytuacjach życiowych. W następnym podrozdziale zaprezentowano cztery świadectwa, które łączą się z pozytywną zmianą w ich życiu wskutek uczestniczenia w Projekcie *AdV*. Zaprezentowane studia przypadków osób uczestniczących w Projekcie będą stanowiły dopełnienie interpretacji kwantytatywnie ujętych badań kwestionariuszowych (w tym badania psychometrycznego).

5.3. Wybrane świadectwa uczestników Projektu *Alegria de Vivir*

Analizy statystyczne wyników przeprowadzonych badań ujawniły ogólne prawidłowości dotyczące zmian, jakie zaistniały w funkcjonowaniu uczestników Projektu *Alegria de Vivir*. Prawidłowości te dało się ustalić na podstawie średnich odchyłeń standardowych różnic między grupami lub zależności statystycznych poprzez kontrolę zmiennych niezależnych. Jest to zatem ściśle, kwantytatywne przedstawienie uzyskanych wyników badań, które ma wartość samą w sobie. Należy wszelako zdawać sobie sprawę, że każda statystyka opisowa ujmuje rzeczywistość w uproszczony sposób. Ten „walec” statystyczny sprawia, że wszystko staje się płaskie. Bez tego jednakże nie byłoby nauki, nie byłoby żadnych prawidłowości ogólnych ustalonych na drodze empirycznej. Aby pokazać, że rzeczywistość jest bogatsza, dobrze jest uzupełniać dane statystyczne komplementarnymi danymi w postaci studium przypadków.

Każde badanie psychologiczne, socjologiczne, pedagogiczne musi się liczyć z koniecznością istnienia dylematu: albo uwzględni się metodę bardzo ściłą, lecz za cenę uproszczenia rzeczywistości albo też weźmie się pod uwagę metodę jakościową, dzięki której

można dokonać bardziej bogatej charakterystyki omawianego problemu, przedstawić pewne typy zachowania, reagowania na trudności lub radzenia sobie z nimi. Można też szukać wyjścia pośredniego - ubogacić analizę statystyczną zaprezentowaniem charakterystycznych przypadków. W celu zilustrowania sytuacji życiowych rodzin obciążonych wykluczeniem z powodu niepełnosprawności lub zaburzenia psychicznego, które brały udział w Projekcie *AdV* zaprezentowano cztery postacie, z których każda przedstawia inny kontekst życiowy, ale łączą je pozytywne zmiany, jakie dokonały się w ich życiu wskutek uczestniczenia w Projekcie *AdV*. Zaprezentowane studia przypadków osób uczestniczących w Projekcie będą, więc jak wspomniano, stanowiły dopełnienie interpretacji kwantytatywnie ujętych badań kwestionariuszowych (w tym psychometrycznego) przedstawionych w całości w rozdziale 5.

Obecnie zostanie przedstawiona charakterystyka czterech beneficjentów Projektu: German Manuel Bastidas Medina, Letty Alexandra Salazar Vera, Narcisa de Jesús Alvarado Herrera oraz list - świadectwo jednej z matek – Araceli Jessiki Gonzalo Sntaxi.

5.3.1. German Manuel Bastidas Medina

German Manuel Bastidas Medina jest beneficjentem Projektu *AdV* od 2014 r. Po zamordowaniu jego syna zachorował na głęboką depresję, która trwała kilka lat. Z tego powodu stracił pracę i czuł się wykluczony ze środowiska. Był człowiekiem zupełnie zamkniętym, żyjącym w swoim świecie. Mając rodzinę, nie interesował się nią, nie rozmawiał z nikim, nie miał sił psychicznych, aby wchodzić w relacje nawet z członkami swojej rodziny. Kiedy szukano osób z zaburzeniem psychicznym, aby zaprosić ich do udziału w nowym projekcie pilotażowym, odwiedziono go w jego ubogim mieszkaniu, które wynajmowała jego pięcioosobowa rodzina. Już samo wejście do pomieszczenia wywoływało uczucie przygnębienia i smutku. Jedno pomieszczenie, w którym była kuchnia, mały stolik, zasłona oddzielająca pokój, gdzie znajdowało się jedno łóżko.

Po dłuższej diagnozie medycznej i psychiatrycznej stwierdzono, że Manuel powinien uczestniczyć w Projekcie, który od niedawna został zainicjowany. Zaproponowano mu przyjście do parafii, aby rozpoczął od terapii pracą za drobnym wynagrodzeniem. Ku zdziwieniu jego żony i obecnego psychiatry na tę propozycję nie dał on żadnej odpowiedzi. Jednak następnego dnia o godz. 9.00 rano zapukał do drzwi klasztoru w czystym i eleganckim ubiorze, mówiąc, że „przyszedł do pracy”. Od tego momentu znacznie zmienił swoje zachowanie. Jego styl życia przed uczestnictwem w Projekcie był chaotyczny. Żył

w zamknięciu, miał bardzo niską samoocenę i brak motywacji do ruchu, do działania. Siedział chory w domu bez pomocy. Często miał epizody silnej depresji, agresywności, niepokoju, ataki paniki. Ponadto, z powodu braku środków finansowych, nie mógł poddać się badaniom lekarskim ani zakupić leków.

Zdjęcia na ilustracji 5.1 przedstawiają Manuela sprzed jego zaangażowania się w Projekt *Adv*. Ilustrują one typowe symptomy depresji – apatię, bierność, zamknięcie w sobie, brak zainteresowania otoczeniem i niedbały wygląd zewnętrzny⁹².



Ilustracja 5.1. Manuel przed wzięciem udziału w Projekcie.

Pierwszym krokiem, jaki uczyniono względem Manuela, było włączenie go w prace fizyczne w Centrum Projektu. Sprzątanie obiektów Centrum dawało mu wynagrodzenie finansowe za tę pracę. Jego sposób wykonywania zleconych mu czynności wskazywał na to, że poczuł się doceniony ze strony ludzi. Radość jego była zauważalna od momentu pierwszego spotkania z nim.

Jeszcze bardziej było można zauważyć jego radość, kiedy sam wyszedł z propozycją zajęcia się grupką dzieci i młodzieży, które chciały korzystać z boiska przy kościele. Tak rozpoczęła się nowa historia w życiu Manuela, który zatroszczył się o siebie, swoją rodzinę a jednocześnie dziećmi z ulicy, które mogłyby być ofiarami narkomanii albo przestępstwa.

Jak przedstawiają zdjęcia na ilustracji 5.2, ten sam młody mężczyzna jest obecnie aktywny zawodowo i jednocześnie spełnia się, oddając się swojemu umiłowanemu zajęciu, jakim jest gra w piłkę nożną oraz praca z młodzieżą. Zaczął dbać o swój wygląd zewnętrzny.

⁹² Uzyskano pisemną zgodę na publikację wizerunku uczestnika Projektu.

Stał się zupełnie innym człowiekiem. Jest aktywny, pełen wigoru życiowego, zainteresowany organizowaniem zajęć dla młodzieży zagrożonej deprawacją. Jego doświadczenie związane ze śmiercią syna stanowi dla niego ważny motyw przeciwdziałania zagrożeniom działalności przestępczej związanej z dystrybucją narkotyków i ich używaniem, jakie czyhają na młodzież zaniechaną.



Ilustracja 5.2. Manuel w roli trenera piłki nożnej i w czasie zakupu koszulki w sklepie odzieżowym.

Obecnie pracuje on jako trener szkółki piłkarskiej dla 60 dzieci, które już nie spędzają czasu na ulicy, ale uczestniczą regularnie w spotkaniach formacyjno-sportowych od poniedziałku do piątku, dwie godziny przed południem od 09:00 do 11:00 oraz po południu od 14:00 do 16:00. Szkołka ta była jedną z inicjatyw rehabilitacyjnych Stowarzyszenia, podjętą w celu zapewnienia uczestnikom Projektu pola dla aktywności zawodowej. Udało się to w przypadku Manuela, gdyż jego praca trenerska z dziećmi i młodymi odpowiadała jego pracy zawodowej przed śmiercią syna i zapadnięciem w depresję. Sport jest jego pasją. Dzieci i młodzież wyczuwają jego oddanie im i poświęcenie, bardzo lubią zajęcia z nim, więc odczuwa ich akceptację, przez co sam czuje się szanowany i doceniony.

Manuel twierdzi, że dzięki wynagrodzeniu za pracę jako szkolny trener jest w stanie korzystać z porad lekarskich, wykupić leki, utrzymać dobry stan swojego zdrowia fizycznego i emocjonalnego. Nie spędza już czasu zamknięty w domu. Przebywa w towarzystwie innych osób, zarówno dorosłych, jak i dzieci. Odnalazł swoją pasję, bo robi z miłością to, co robił w przeszłości. Jest wdzięczny za całą pracę wykonaną przez Stowarzyszenie i ma nadzieję, że będzie mógł nadal liczyć na jej wsparcie. Mówi o tym wyraźnie, że najbardziej kocha

swoją pięcioosobową rodzinę, a także swoją pracę polegającą na szkoleniu dzieci w szkółce piłkarskiej.

5.3.2. Letty Alexandra Salazar Vera

W 2014 r., w ramach Projektu pilotażowego skierowanego do osób z problemami zdrowia psychicznego, Letty Alexandra Salazar Vera, mieszkanka w dzielnicy 16 Marca, z sektora 2, została przyjęta do uczestnictwa w nim. Okrutne doświadczenia jej życia spowodowały, że została samotną matką dwójki dzieci oraz opiekunką swoich niepełnosprawnych rodziców mieszkających w pobliżu jej domu. Przez cały czas nie traciła nadziei i wierzyła, że Bóg nigdy jej nie opuści.

Podczas pierwszego kontaktu zidentyfikowano u niej specyficzne potrzeby związane ze zdrowiem psychicznym i z niepełnosprawnością w rodzinie. Brak wykształcenia i zła sytuacja mieszkaniowa pokrywały się z niewystarczającymi dochodami. Wykluczenie społeczne i brak sieci wsparcia ze strony środowiska pogłębiało proces dekompensacji jej zachowania. Z powodu braku leczenia zaburzenia psychicznego jej stan zdrowia w tym zakresie pogarszał się. W pierwszym etapie realizacji Projektu w 2014 r. zaangażowane w niego instytucje publiczne i prywatne prowadziły warsztaty terapii zajęciowej, mające na celu rozwój i wzmocnienie umiejętności praktycznych u uczestników. Letty była jednym z nich. Podobnie w obszarze społecznym zainicjowano proces podnoszenia świadomości i kształtowania umiejętności życia codziennego, a także powiązania opieki medycznej pierwszego stopnia nad jej rodziną z opieką specjalistyczną drugiego stopnia (psychiatryczną) skierowaną konkretnie do niej.

W 2015 r., w celu zwiększenia dochodów jej rodziny zaproponowano jej kredyt w wysokości 1200 USD na wykup mieszkania oraz zainwestowanie w mały biznes rodzinny w obszarze żywności. W latach 2015 i 2016 przy wsparciu Projektu *Centrum Caritas Antoniana – Alegría de Vivir*, rodzina (matka, syn i córka) rozwinęła produkcję wyrobów piekarniczych. Działalność ta łączyła ich wszystkich, a dzięki gościnności i otwartości ich domu zyskiwali nowych przyjaciół. Wiara Letty w Opatrzność Bożą ukazywała jej głęboką relację z Bogiem, którą stawiała na pierwszy plan.

Obecnie otrzymuje ona stałą pomoc społeczną jako zapomogę Joaquín Gallegos Lara z powodu stopnia niepełnosprawności, a otrzymany wózek inwalidzki pozwala jej na wykonywanie podstawowych czynności domowych i gospodarskich. Jej córka jest obecnie pod opieką krewnych, a starszy syn, który z powodu niepełnosprawności był pozbawiony

edukacji, uczestniczy w zajęciach edukacyjnych prowadzonych przez Centrum. Dzięki temu Projektowi rodzina ma dostęp do regularnej opieki zdrowotnej w centrum zdrowia w pobliżu swojego domu, a ona sama ma możliwość korzystania z okresowego leczenia psychiatrycznego.

5.3.3. Narcisa de Jesús Alvarado Herrera

W 2014 r., w ramach Projektu Pilotażowego wyodrębniono rodzinę Medranda Alvarado, zamieszkałą we spółdzielni mieszkaniowej Santa Martha, w sektorze 7 w dzielnicy 4 de Julio, która to rodzina składała się z 11 osób, w tym 3 osoby z niepełnosprawnością (2 osoby z zaburzeniem psychicznym i 1 osoba z niepełnosprawnością intelektualną, w tym Narcisa de Jesús). Była to rodzina naznaczona cierpieniem i ubóstwem.

Już w trakcie pierwszego kontaktu z Centrum Projektu zidentyfikowano specyficzne potrzeby związane z dostępem do różnych usług, w tym opieki zdrowotnej i edukacji, a także trudności w uzyskaniu źródeł dochodu koniecznych do pokrycia wydatków gospodarstwa domowego. Nietrudno było zauważyć, z jakimi trudnościami boryka się rodzina Narcisy. Jedną z nich był brak źródeł dochodu z powodu słabego wykształcenia oraz braku umiejętności zarządzania gospodarstwem domowym. Z powodu braku środków finansowych i dużej odległości do szpitala psychiatrycznego korzystanie z opieki lekarskiej i psychiatrycznej nie było możliwe. W czasie rekrutacji do Projektu Narcisa de Jesús nie była w stanie stosować się regularnie do zaleceń lekarskich.

W pierwszym etapie realizacji Projektu w 2014 r. Narcisa była włączona w prace mające na celu rozwój psychomotoryczny oraz wzmocnienie praktycznych umiejętności i różnych zdolności zależnie od rodzaju prowadzonych zajęć. W 2015 r., Stowarzyszenie wystąpiło z wnioskiem o kredyt dla niej w wysokości 1200 USD. Rodzinni przedsiębiorcy mieli pomysł na biznes polegający na sprzedaży artykułów pierwszej potrzeby za pośrednictwem sklepu spożywczego. Pomysł ten przy wsparciu *Centro Caritas Antoniana - Alegría de Vivir* zaowocował rozwinięciem działalności gospodarczej prowadzonej przez dwa lata.

Obecnie dochód rodziny zwiększył się ze względu na fakt, że jedno z dzieci ma stabilną pracę, a mąż Narcisy wykonuje okazjonalne prace, natomiast inny członek rodziny ze względu na stopień niepełnosprawności otrzymuje bon Joaquín Gallegos Lara. Dzięki pomocy opiekunów społecznych Projektu *Alegría de Vivir* rodzina ta zdołała wyposażyć swoją łazienkę, która przedtem znajdowała się poza ich domem.

W czasie uczestnictwa w Projekcie Narcisa wykazała postęp w zakresie swojego zdrowia psychicznego. Dzięki uczestniczeniu w zajęciach edukacyjnych i warsztatach zdobyła kompetencje zarządzania swoją rodziną i prowadzenia gospodarstwa domowego. Obecnie sama dba o stan swojego zdrowia psychicznego – regularnie korzysta z pomocy centrum zdrowia w pobliżu swojego domu oraz okresowo z leczenia psychiatrycznego w szpitalu Julio Endara w Quito.

5.3.4. List matki Araceli Jessiki Gonzalo Sntaxi

Pomimo postępów medycyny psychiatrycznej, wciąż jednak niewiele wiemy o funkcjonowaniu mózgu człowieka i wielokrotnie stajemy bezradni w sytuacjach, jakie dotyczą wiele rodzin (Cieszyńska, 2011, s. 13). Rodzina nie staje przed problemem, jakim jest choroba psychiczna, aż do momentu, kiedy ona niespodziewanie przyjdzie w progi jej domu. W obliczu ryzyka ograniczenia, upośledzenia lub utraty zdrowia psychicznego ważna jest profilaktyka, znajomość tematu, zapewnienie życia w relacjach społecznych, budowanie ścieżki wiedzy, komunikacji i wymiany doświadczeń między rodzinami. Wyrazem tego jest niniejszy list matki jednej z podopiecznych Projektu, Araceli Jessica Gonzalo Sntaxi:

Zdarzyło się to nagle. Do owego dnia, moja pierwsza córka była dziewczyną takie jak inne – chodziła do szkoły, grała w piłkę, bawiła się z rówieśnikami, miała koleżankę, bardzo dobrą dziewczynę. Kiedy miała 17 lat, zaczęła czuć się źle. Ja nic nie wiedziałam, co znaczy choroba psychiczna, nie wiedziałam nic o Centrum Alegria de Vivir, wszystko to było dla mnie nieznanne. Mieszkając w Santo Domingo, spotykałam często osoby specjalne, których ludzie unikali i pogardzali nimi. Było to jednak coś bardzo daleko od nas, coś, co nas nie dotyczyło. Nasza rodzina była jak każda inna, z jej problemami, ale zupełnie normalna, byliśmy jak dotąd zdrowi psychicznie. Potem moje pierwsze dziecko zachorowało. Nie wiem jak i nie wiem, dlaczego. Nie mogę dać sobie odpowiedzi, a pytań jest wiele, uwierzcie mi, ale muszę żyć z tą sytuacją każdego dnia. Czasami chciałabym uciec. Wydawało mi się, że już nie podołam. Pamiętam, że na początku bałam się mojej córki, kiedy stawiała się zła bez żadnego zrozumiałego dla mnie powodu. Unikałam też wychodzenia z nią na ulicę, bo wszyscy na nas patrzyli. To było coś okropnego. Zrozumiałam, że ludzie się nas boją i nie wiedzą nic o nas. Dzisiaj, po tylu latach jest już inaczej. Zdaję sobie sprawę, że należy wiedzieć, co to jest choroba psychiczna. Nauczyłam się o tym, tak jak wielu innych rodziców w mojej sytuacji od opiekunów społecznych Centrum Alegria de Vivir oraz na spotkaniach z grupą rodziców osób z zaburzeniem psychicznym. Właśnie wtedy dowiedzieliśmy się, że istnieje wiele innych sposobów radzenia sobie z cierpieniem, i że pierwszą rzeczą

do zrobienia jest walka z własnymi uprzedzeniami. Myślę, że wszyscy powinniśmy wiedzieć o chorobie psychicznej, ponieważ jest to problem powszechny, bardziej niż nam się to wydaje. A poza tym wszyscy znajdujemy się na tej samej łodzi. Czyż nie jest tak?.

5.3.5. Wnioski końcowe przedstawionego studium przypadków

Historia osób związanych z Projektem *AdV* ilustruje efekty zmian towarzyszących procesom edukacyjnym, jakie dokonywały się w trakcie kilku lat trwania Projektu. Przedstawione osoby nie były wyjątkami. Byli jak inni ludzie potrzebujący, których jest bardzo wiele w Ekwadorze. Chętnie uczestniczyli w Projekcie, a tym samym w zajęciach terenowych, warsztatach terapeutycznych, w terapii pracą, w wydarzeniach kulturalnych i sportowych, w psychodynamice „zgrupowań agoralnych” (Biela & Tobacyk, 2016, s. 393-405), którymi były wspólne spotkania uczestników Projektu. Spotkania te wyrażały ich potrzebę wspólnoty, przebywania razem i przeżywania pewnego rodzaju zbiorowego uwolnienia psychicznego *katharsis* (gr. oczyszczenie, uwolnienie od cierpienia).

Osoby te, chociaż na początku prezentowały niski poziom adaptacji społecznej i miały wiele blokad psychicznych, potrafiły odrodzić w sobie nadzieję na polepszenie swojego życia i zaadaptowanie się do normalnych warunków społecznych. Trwałym następstwem procesu integracyjnego w czasie tych spotkań jest to, że ich uczestnicy mogą sobie nadal wzajemnie pomagać. Wymagało to jednak stworzenia warunków do utrwalenia ich relacji w postaci rozbudowania infrastruktury socjalnej, medycznej i opiekuńczej, jak również kontynuowania działań profilaktycznych.

Na podstawie pierwszego świadectwa można wysunąć wniosek, że sport może pełnić ważną rolę w aktywizacji fizycznej, psychicznej i społecznej osób z niepełnosprawnością lub z chorobą psychiczną. Jest formą kultury fizycznej, ale też rehabilitacji. Działa integralnie na wiele sfer funkcjonowania osoby. Może ponadto wpływać pozytywnie na wiele osób jednocześnie. Powierzenie funkcji trenera dla Manuela miało wielostronne pozytywne oddziaływanie. Wpłynęło na polepszenie jego zdrowia psychicznego, podniesienie jego sprawności w wielu dziedzinach życia, zapewniło bezpieczeństwo finansowe rodzinie oraz nadało życiu sens. Poprzez zabawę, rywalizację, uczenie dzieci ulicy współpracy i współzawodniczenia na boisku, nadał swojemu życiu wartość – jest dla tych dzieci jak nauczyciel, ale i ojciec, autorytet i wzór osobowy. Jego zaangażowanie jako trenera rozwinęło jego upodobanie do swojego zawodu i pasję pracy z dziećmi, aby ich dzieciństwo było

piękniejsze i lepsze, aby uniknęły ryzyka uzależnienia od używek lub zaangażowania się w działalność przestępczą.

Drugi przedstawiony przykład to historia Letty, który ilustruje, jak ważne jest podejmowanie działalności, która służy podnoszeniu poczucia godności i własnej wartości, utwierdzeniu się w świadomości bycia osobą potrzebną innym a przez edukację – osiągnięciem właściwą pozycję społeczną. Różne formy edukacji pozwalają osobom z niepełnosprawnością i zaburzeniami psychicznymi realizować własne marzenia, odzyskać wiarę w siebie i nadzieję na przyszłość, znaleźć pomysł na usamodzielnienie i właściwy dla siebie zawód (Giryński & Przybylski, 1993).

Osoby z niepełnosprawnością, jak również osoby z zaburzeniami psychicznymi narażone są na wykluczenie społeczne i na stygmatyzację. Tego typu stygmatyzacja jest wynikiem braku wiedzy o osobach z niepełnosprawnością/chorobą psychiczną, braku pozytywnych doświadczeń z kontaktu z nimi, co rodzi uprzedzenia i stereotypy (Ostrowska, 2015, s. 137-148). Na tego typu reakcje społeczne wobec osób wykluczonych duży wpływ ma ich sytuacja materialna, o czym świadczy trzecie świadectwo – historia Narcisy, które potwierdza również zdanie wyrażone przez R. Szarfenberga i R. Ossowskiego – osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym znajdujące się trudnej sytuacji ekonomicznej, posiadają znacznie większe problemy z własną podmiotowością, edukacją, brakiem relacji z innymi osobami, co jeszcze bardziej wzmacnia pogłębianie się zaburzeń zdrowia psychicznego (Niedbalski, 2019).

Podane powyżej przykłady ilustrują fakt, że uczestnictwo w Programie *AdV* poprawiło postrzeganie przez otoczenie osób dotychczas wykluczonych, jak również postrzeganie przez te osoby samych siebie i otoczenia (czyli innych osób), wzmacniło świadomość podmiotowości i potrzebę autonomii, wpłynęło na samoakceptację oraz kształtowanie pozytywnego obrazu własnej osoby i dodatniej samooceny (por. Olszewski, 2005, s. 39).

Reasumując, przedstawione studia przypadków osób biorących udział w Projekcie *AdV* nasuwają konieczność wzięcia pod uwagę dwóch istotnych elementów – potrzeby przystosowania środowiska zewnętrznego (pod względem technicznym i organizacyjnym) do potrzeb osób wykluczonych w tym środowisku oraz adaptację osób do środowiska w oparciu o ich możliwości psychofizyczne i potencjał jako osoby (por. Hulek, 1988). Jednakże warunkiem zadziałania tych dwóch rodzajów adaptacji (osoby do środowiska i środowiska do osoby) jest istnienie atmosfery szacunku dla godności osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym, dowartościowanie ich jako osób niezależnie od rodzaju i stopnia ich zaburzenia oraz ich użyteczności społecznej. Muszą one

czuć, że są wartościowe same w sobie, że zasługują na szacunek niezależnie od ich wkładu w życie społeczne, że ich istnienie jest tak samo wartościowe jak każdej innej osoby, że są bezwzględnie akceptowane w otoczeniu. Były to również elementy istotne dla tworzenia atmosfery integracji oraz inkluzji społecznej, którym służył Projekt *AdV*.

5.4. Podsumowanie wyników badań oraz ich interpretacja

Tytuł rozprawy doktorskiej określił obszar badań, jakim jest edukacja osób z niepełnosprawnością oraz osób z zaburzeniem psychicznym w trakcie realizacji Projektu *Alegria de Vivir*. Podstawą koncepcyjną rozprawy doktorskiej była personalizm chrześcijański w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością, który został omówiony w części teoretycznej tej rozprawy. Celem ujęcia psychopedagogicznych walorów tego Projektu, a tym samym odpowiedzi na postawione pytania i weryfikacji hipotez, badaniami objęto 116 uczestników Projektu *AdV* w mieście Santo Domingo (Ekwador) w parafii misji franciszkańskiej św. Antoniego z Padwy, 17 opiekunów społecznych, 19 pracowników instytucji publicznych. Ponad 158 członków rodziny zostało przebadanych w badaniu introspekcyjnym i retrospekcyjnym pod kątem ich percepcji swoich podopiecznych z niepełnosprawnością/chorobą psychiczną (jaka ta osoba była przed i jaka jest po zakończeniu Projektu). We wszystkich czterech grupach badanych osób zastosowano metodę sondażu diagnostycznego w postaci czterech następujących kwestionariuszy: dla uczestników Projektu (KUP), dla opiekunów społecznych (KOS), dla pracowników instytucji publicznych (KPIP) oraz dla opiekunów rodzinnych osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym. W tej ostatniej grupie zastosowano również w odstępie czasowym jednego miesiąca (a więc dwukrotnie) psychometrycznie opracowany kwestionariusz obrazu osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym, celem ujęcia retrospektywnego obrazu tej osoby przed uczestnictwem w Projekcie – KRAON I oraz po zakończeniu Projektu – KRAON II.

W rozprawie doktorskiej zbadano związek zmiennych mających wpływ na zainicjowane w Projekcie *AdV* procesy edukacyjne dotyczące inkluzji osób z niepełnosprawnością i zaburzeniem psychicznym, jak również na percepcję członków rodziny uczestniczących w Projekcie względem swoich podopiecznych. Procesy te stanowią nową jakość pozwalającą w nieco pełniejszy sposób spojrzeć na uczestników Projektu. Osoby te, uczestnicząc w Projekcie, dotknęły mentalnie faktu psychospołecznego, że one same są środowiskowym wyzwaniem właśnie ze względu na swoją odmienność od innych. Można by

je nazwać *environment challenge persons*. Funkcjonowanie w środowisku stanowi dla nich duże wyzwanie, ale też one same stanowią wyzwanie dla środowisk, w których przebywają. Ich odmienność stanowi sama w sobie nie tylko źródło ich trudności życiowych i przekraczania barier społecznych, ale również pokonywania swoich własnych ograniczeń w imię międzyludzkiej solidarności.

Jednym z psychopedagogicznych wskaźników wartościowania własnej egzystencji jest potencjał psychospołeczny. W tej pracy potencjał psychospołeczny rozumiany był jako zespół cech osobowościowych oraz warunków środowiskowych, od których zależy przystosowanie się osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym do środowiska, w którym żyją, w tym poczucie własnej skuteczności, chęci realizowania swoich pragnień dla dobra rodziny i jej lepszej sytuacji ekonomicznej. Ze względu na pedagogiczny charakter tej pracy przedmiotem badań nie były zmienne psychologiczne, jednak świadomość ich oddziaływania na wzajemną adaptację, jaka powinna zachodzić między dwoma elementami relacji „osoba – środowisko”, jest również istotna dla pedagoga.

Obecna część empirycznej rozprawy doktorskiej stanowi podsumowanie i interpretację z uzyskanych wyników badań kwestionariuszowych dotyczących oceny Projektu *AdV* przez samych jego uczestników, jego znaczenia dla ich osobistego rozwoju i ich funkcjonowania, oraz oceny Projektu z punktu widzenia ich inkluzji społecznej. Następną kwestią podsumowującą będzie psychopedagogiczna ocena walorów Projektu dokonana przez opiekunów rodzin osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym oraz ich ocena zmiany w percepcji beneficjentów, z uwzględnieniem analizy czynnikowej. Ponadto ukazana zostanie w podsumowaniu ocena Projektu przez opiekunów społecznych, ich osobisty rozwój dzięki pracy w Projekcie, jak również związek między zmiennymi demograficznymi i osobistymi a oceną Projektu. Mowa też będzie o ocenie edukacyjnych walorów Projektu przez pracowników instytucji publicznych. Na zakończenie podsumowania ukazana zostanie rola procesu agoralnego dokonującego się w realizowanym Projekcie wraz z jego edukacyjno-formacyjnymi wartościami.

5.4.1. Uczestnictwo beneficjentów w Projekcie *Alegría de Vivir* i jego walory edukacyjne w ocenie beneficjentów Projektu

W podsumowaniu wyników uzyskanych z badań beneficjentów Projektu *AdV* zostaną wykorzystane dane zawarte w części empirycznej rozprawy.

Uczestnictwo w Projekcie *AdV* jego beneficjentów

Co do czasokresu uczestnictwa w Projekcie otrzymano wynik wskazujący, że większość beneficjentów Projektu brało w nim udział powyżej jednego roku do trzech lat (79,3%), przy czym osoby z niepełnosprawnościami miały znacząco statystycznie dłuższy staż uczestnictwa w Projekcie, niż osoby z zaburzeniem psychicznym.

Uczestnicy Projektu *AdV* korzystali z zajęć stosunkowo regularnie, jednak udział osób z niepełnosprawnością był bardziej systematyczny niż osób z chorobą psychiczną, co przełożyło się na wynik testu χ^2 – osoby z niepełnosprawnością uczestniczyli w zajęciach oferowanych w ramach Projektu bardziej systematycznie (w stopniu statystycznie bardzo istotnym) niż chorzy psychicznie. Najczęstszym wymienianym powodem absencji na zajęciach w Centrum Projektu było zachorowanie lub pogorszenie choroby (39%). Częściej wymieniały ten powód osoby z niepełnosprawnością, rozumiejąc go jako nasilenie się dolegliwości związanych z niepełnosprawnością, który stanowił czasem ze względu na sytuację przeszkodę do pójścia na zajęcia. Nie stwierdzono jednak w tym względzie (powoływania się na niepełnosprawność/chorobę) różnic statystycznie istotnych między obu grupami beneficjentów Projektu. Osoby z zaburzeniem psychicznym podawały również częściej niż osoby z niepełnosprawnością inne przyczyny, takie jak: nasilenie choroby, trudności z dotarciem na zajęcia, zwłaszcza dla osób mieszkających najdalej od Centrum Projektu (brak komunikacji miejskiej, liczne przesiadki), pogorszenie nastroju (niechęć do podejmowania aktywności, apatia – trzykrotnie częściej), nielubienie zajęć, lęk. Jednak w zakresie znaczenia tych przeszkód powodujących nieobecność na zajęciach nie wykazano różnic istotnych statystycznie między obu grupami uczestników Projektu. Natomiast różnice statystycznie istotne między tymi grupami osób (NS, ZP) zostały odnotowane co do innych przyczyn absencji ($\chi^2 = 30,146$; $df = 3$; $p = 0,001$). Przy czym wszystkie te przyczyny, z powodów których uczestnicy nie byli na zajęciach, a które różniły obie grupy beneficjentów Projektu, polegały na tym, że zdarzały się statystycznie istotnie częściej u osób z zaburzeniem psychicznym niż u osób z niepełnosprawnością. Wśród przyczyn tych wymieniono: brak pieniędzy na pokrycie dojazdów do Centrum Projektu, samotność i brak pomocy osoby towarzyszącej oraz konieczność pozostania w domu z powodów rodzinnych.

Wyniki badań stopnia zadowolenia beneficjentów z uczestnictwa w Projekcie *AdV* wskazały na ich wysokie zadowolenie z organizowanych dla nich zajęć i form pomocy. Stopień zadowolenia okazał się względnie niezależny od długości czasu uczestniczenia beneficjentów w Projekcie, natomiast odnotowano bardzo istotną statystycznie różnicę

między obu grupami wskazującą, że z uczestnictwa były zdecydowanie bardziej zadowolone osoby z niepełnosprawnością niż osoby chore psychicznie.

Ocena Projektu *AdV* przez jego uczestników

Jeśli chodzi o ocenę oferowanych w ramach projektu *AdV* zajęć jako atrakcyjnych i przydatnych, to uzyskano w obu grupach wysokie wyniki średnich ocen (powyżej 4 na skali 5-pięciostopniowej). Wszystkie średnie wyników osób z niepełnosprawnością były wyższe od wyników osób chorych psychicznie. W ogólnej ocenie nie były to różnice istotne statystycznie oprócz jednej kategorii, w której różnica ta była zbliżona do granic istotności statystycznej ($p = 0,072$), a mianowicie uczestnictwo w Projekcie dla osób z niepełnosprawnością istotnie bardziej, niż dla osób z zaburzeniem psychicznym przyczyniło się do wzmocnienia ich poczucia własnej wartości, wzrostu poczucia dodatniej samooceny, potwierdzenia siebie, zaakceptowania swojej sytuacji, doświadczenia, że nie jest się samym, ale wszyscy są jedną wielką rodziną. Osoby z niepełnosprawnością również bardziej niż osoby z zaburzeniem psychicznym (choć różnica nie była statystycznie istotna), ceniły sobie Projekt za możliwość rozwinięcia własnych zainteresowań, hobby i wykonywania tego, co się najbardziej podoba, nauczania się nowych umiejętności, miłego spędzenia czasu, zwiększenie poczucia godności, dowartościowania, zwiększenia akceptacji społecznej, spotkania się z osobami z podobnymi problemami, odprężenia psychicznego i zregenerowania sił.

Beneficjenci Projektu *AdV* pomimo bardzo wysokich ocen jego edukacyjnych wartości, zapytani o oczekiwania względem ewentualnych zmian w Projekcie i wskazania pewnych trudności związanych z jego programem lub uczestnictwem w zajęciach odpowiadali dość podobnie, jednak w trzech zakresach wystąpiły istotne statystycznie różnice między nimi. Dla grupy osób z niepełnosprawnością istotnie ważniejszą niż dla osób chorych psychicznie była pomoc w znalezieniu pracy oraz poprawa atmosfery emocjonalnej w Centrum Projektu, natomiast osoby z zaburzeniem psychicznym oczekiwały przede wszystkim darmowego dostępu do leków i lekarzy, większego włączenia rodziny i stworzenia więzi między rodzinami uczestniczącymi w Projekcie. Różnice nie znaczące statystycznie a jednak występujące między obu grupami beneficjentów dotyczyły pozostałych oczekiwań. I tak, osoby z niepełnosprawnością oczekiwały przede wszystkim modyfikacji w zakresie Projektu, aby (kolejno co do ważności): był zapewniony transport na zajęcia oraz ułatwienia w dostępie do lekarza, włączano w Projekt całą rodzinę, rozdawano darmowo zlecone leki i stworzono więzi między rodzinami uczestników Projektu. Natomiast osoby z zaburzeniem psychicznym miały bardziej rozbudowane oczekiwania, a dominowało wśród nich

oczekiwanie zmiany w postaci zwiększenia dostępu do darmowych leków, zapewnienia transportu do Centrum *AdV* oraz dostępu do lekarzy, organizowania bardziej różnorodnych zajęć, włączenia całej rodziny w działania projektowe, zapewnienia posiłków, stworzenia warunków dla umocnienia więzi między rodzinami uczestników Projektu oraz organizowania zajęć praktycznych.

Uczestnicy Projektu *AdV* zapytani o oczekiwania dotyczące jego kontynuacji wyrazili zdecydowane poparcie dla niego, jednak odnotowano różnicę statystycznie istotną między obu grupami uczestników. Osoby z niepełnosprawnością istotnie statystycznie częściej niż chore psychicznie popierały kontynuowanie Projektu. Dla nich zajęcia projektowe były zapewne jedyną okazją zdobycia wiedzy oraz różnych umiejętności, nawiązania kontaktu z innymi, aktywności zawodowej oraz społecznej. Osoby z zaburzeniami psychicznymi, jeśli mają dostęp do leków, są bardziej mobilne, ich problemy nie są widoczne i nie stanowią tak dużego obciążenia dla otoczenia.

Odpowiedzi dwóch grup uczestników Projektu *AdV* na pytanie, co chcieliby w nim zmienić, różniły się w stopniu statystycznie istotnym. Osoby z niepełnosprawnością zdecydowanie bardziej podkreślały potrzebę pomocy w znalezieniu pracy oraz poprawy atmosfery emocjonalnej i relacji między pracownikami w Centrum kierowania Projektem. Natomiast osoby z zaburzeniami psychicznymi miały istotnie większe oczekiwania wobec stopnia i rodzaju wyszkolenia pracowników realizujących Projekt. Uczestnicy obu grup podkreślali konieczność darmowego dostępu do leków i lekarzy, większego włączenia rodziny w Projekt oraz udzielenia jej pomocy jak też sprzyjania tworzeniu więzi między rodzinami uczestników Projektu.

Podsumowując tę część syntezy wyników, można zauważyć, że oceny Projektu u obu grup uczestników różniły się istotnie. Osoby z niepełnosprawnością miały w porównaniu z osobami chorymi psychicznie dłuższy staż uczestnictwa, mniejszą absencję w zajęciach, były bardziej z nich zadowolone, oceniały je jako bardziej atrakcyjne i przydatne, zajęcia wprowadziły więcej pozytywnych zmian w ich psychicznym samopoczuciu i funkcjonowaniu, były one bardziej zainteresowane konkretnym efektem uczestnictwa, jakim mogłoby być zdobycie zawodu i zatrudnienie, były też bardziej zainteresowane kontynuacją Projektu, a jednocześnie miały mniej propozycji co do zmian w jego programie w przyszłości. Można wnioskować, że różnice te wynikały, m.in. z faktu większej liczbowo oraz dłuższej stażem uczestniczenia w Projekcie grupy osób z niepełnosprawnością, niż grupy osób z zaburzeniem psychicznym. Stąd zajęcia organizowane w ramach Projektu były bardziej dostosowane do osób z zaburzeniami sprawnościowymi niż psychicznymi, co przełożyło się

na ich większe możliwości skorzystania z różnych form edukacji i rehabilitacji, wyższą jakość życia i realne zmiany w funkcjonowaniu w środowisku. Grupa osób z zaburzeniami psychicznymi, mniejsza liczbowo, o krótszym stażu w Projekcie, o bardziej rozbudowanych oczekiwaniach względem niego (w tym – materialnych, jak np. darmowy dostęp do leków, do specjalistów, leczenia szpitalnego) była mniej entuzjastyczna w ocenie jego psychopedagogicznych walorów. Można więc sformułować wniosek, że Projekt *AdV* był szczególnie ukierunkowany na zaspokojenie potrzeb osób z niepełnosprawnością, chociaż – wprawdzie w mniejszym stopniu – zaspokoił również oczekiwania osób z zaburzeniem psychicznym. W ich ogólnej ocenie zostało również docenione jego wielorakie znaczenie edukacyjne.

Znaczenie Projektu *AdV* dla rozwoju osobowego oraz funkcjonowania w społeczeństwie w ocenie uczestników

Rozwój osobisty uczestników Projektu *Alegria de Vivir* oraz ich inkluzja społeczna były głównym celem tego podjętego do realizacji trzyletniego Projektu. W jego ramach wszystkie działania, szkolenia, zajęcia edukacyjne i rehabilitacyjne, spotkania w grupach, indywidualne poradnictwo, odwiedziny w domach i współpraca z rodziną, imprezy na terenie Centrum Projektu miały doprowadzić do zmian w funkcjonowaniu psychicznym i społecznym jego beneficjentów. W związku z tym postawiono kilka pytań oraz sformułowano dwie hipotezy (H1a oraz H1b). Poniżej, zostanie przedstawione – na podstawie syntezy statystycznych wyników badań - uzasadnienie dla stwierdzenia, że obie hipotezy zostały w tych badaniach pozytywnie zweryfikowane.

Obie grupy beneficjentów Projektu *AdV* bardzo wysoko ocenili jego znaczenie dla ich rozwoju osobistego i funkcjonowania w życiu codziennym. Wskazała na to ocena powyżej 4 na skali pięciostopniowej wszystkich, oprócz jednej kategorii zmian, jakie dokonały się w nich samych i w ich życiu. Uczestnicy podkreślali szczególnie rozwój wiedzy życiowej, zdobycie wiedzy oraz uzyskanie praktycznych porad dotyczących własnego problemu zdrowotnego, rozwój umiejętności wykorzystywania zdobytej wiedzy, komunikacji wzajemnej, otrzymanie pomocy w codziennych czynnościach, możliwość skorzystania z wizyt lekarskich, leczenia, opieki i pielęgnacji oraz uzyskanie dobrych efektów rehabilitacji. Interesującym okazał się wynik wskazujący na to, iż udział w Projekcie przyczynił się w większym stopniu do zmian w życiu u osób z niepełnosprawnością niż chorych psychicznie, zwłaszcza w zakresie zdobycia wiedzy ogólnej oraz praktycznej, w tym również dotyczącej własnego zdrowia, pomocy ze strony różnych instytucji i specjalistów oraz w codziennych czynnościach.

Jedną z charakterystyk beneficjentów Projektu *AdV*, które starano się uchwycić, był ich system wartości. Z analizy uzyskanych wyników można wyprowadzić wniosek, że dla wszystkich respondentów najważniejszą wartością była rodzina (zwłaszcza dla osób z chorobą psychiczną) oraz zdrowie (zwłaszcza dla grupy osób z niepełnosprawnością). Bardzo cenionymi przez obie grupy badanych była również praca, religia, edukacja oraz komfort życia, rozumiany przez wielu z nich jako posiadanie podstawowych udogodnień sanitarnych. Grupa osób z niepełnosprawnością istotnie wyżej niż chorzy psychicznie ceniła sobie stabilną pracę, edukację, rozrywkę, bezpieczeństwo ekonomiczne oraz rozwój zainteresowań.

W odpowiedzi na polecenie o ocenę na pięciostopniowej skali zmian w systemie wartości, których listę przedstawiono uczestnikom Projektu *AdV*, uzyskano interesujące wyniki wskazujące na bardzo duże zmiany w systemie wartości w trakcie uczestnictwa w Projekcie. Wszystkie wartości uzyskały średnią ocenę zmiany powyżej czterech (oprócz jednej wartości w grupie osób z chorobą psychiczną, która uzyskała na skali ocenę 3,94). Największe zmiany dzięki uczestnictwu w Projekcie zauważyli jego beneficjenci co do tego, że zwiększyła się (w kolejności wysokości średniej powyżej cztery na skali): ich troska o wygląd zewnętrzny i higienę ciała, radość życia, poczucie własnej wartości, postawa wdzięczności, troska o własne zdrowie, szacunek dla drugiego, pewność siebie, zaufanie do innych, szczerłość, religijność, poczucie sensu życia, ofiarność, empatyczne wczuwanie się w innych, zrównoważenie emocjonalne, samodzielność, dotrzymywanie obietnic i zobowiązań, lepsza organizacja pracy. Jednocześnie odnotowano istotne statystycznie związki – życzliwość i koleżeńskość oraz uprzejmość okazały się istotnie bardziej cenione pod wpływem uczestnictwa w Projekcie przez osoby z niepełnosprawnością, natomiast odwaga cywilna i dbałość o wygląd zewnętrzny – przez osoby z zaburzeniami psychicznymi.

Możliwość realizacji własnych zainteresowań jest ważnym kryterium jakości życia. Z przeprowadzonych badań wynika, że najczęstszym zainteresowaniem beneficjentów Projektu *AdV* były prace fizyczne, manualne, artystyczne, praca z komputerem, rozywka i rekreacja. Pomimo pewnych różnic między zainteresowaniami obu badanych grup uczestników, okazały się one nieistotne.

Na pytanie zadane beneficjentom Projektu o ich plany związane z dalszą edukacją uzyskano interesujące wyniki, które wskazują, że zdecydowana większość z nich chciałaby dalej poszerzać swoje horyzonty myślowe oraz nabywać praktyczne umiejętności. Okazało się jednak, że osoby chore psychicznie były bardziej zmotywowane w tym kierunku niż osoby z niepełnosprawnością i różnica między nimi okazała się statystycznie istotna. Wynikało to

zapewne z faktu rzeczywiście mniejszych możliwości intelektualnych, sprawnościowych oraz rodzinnych osób z niepełnosprawnością do kontynuowania nauki, niż osób z zaburzeniami psychicznymi, które dzięki lekom mogą poprawić stopień swojego funkcjonowania i snuć plany edukacyjne i zawodowe.

Uczestnicy Projektu pytani o plany zawodowe odpowiedzieli twierdząco. Chcą pracować, przy czym osoby z niepełnosprawnością częściej niż chore psychicznie chcą wykonywać jakąkolwiek pracę, natomiast chorzy psychicznie częściej mają zdecydowane plany zawodowe, np. prawie połowa z nich chce pracować w handlu. Podobna liczba osób z obu grup, tzn. co piąty nie planuje pracy zarobkowej, co jest związane z ich stopniem problemów zdrowotnych lub sprawnościowych.

Na podstawie powyższej syntezy wyników badań kwestionariuszowych zastosowanych w grupie uczestników Projektu *AdV* można z całą stanowczością potwierdzić zweryfikowanie hipotezy H1a – uczestnictwo w Projekcie przyczyniło do pozytywnych zmian w rozwoju osobistym i funkcjonowaniu jego beneficjentów.

Znaczenie Projektu *Alegría de Vivir* dla inkluzji społecznej w ocenie jego uczestników

Zapewnienie warunków dla większej akceptacji społecznej uczestników Projektu *AdV* oraz ich pełniejszego uczestnictwa w życiu rodzinnym oraz w otoczeniu społecznym było głównym zamierzeniem Projektu. Zapytano więc jego beneficjentów, czy czują się obecnie włączeni do środowiska, w którym żyją i ponad cztery piąte badanych obu grup odpowiedziało twierdząco. W badaniu na skali pięciostopniowej, na ile poczucie inkluzji zmieniło się pod wpływem uczestniczenia w Projekcie, z całej grupy 116 osób nie odpowiedziały na to pytanie tylko cztery osoby (3,4%) a dwie (1,8%) oceniło tę zmianę jako minimalną. Obie grupy beneficjentów nie różniły się istotnie w wysokiej ocenie zmian co do inkluzyjnego znaczenia uczestnictwa w Projekcie. Połowa z nich oceniła tę zmianę jako bardzo dużą, jedna czwarta jako dużą a co dziesiąty uczestnik Projektu ocenił zmianę w tym zakresie jako przeciętną. Również dalsze obliczenia (histogramy) pozwoliły na stwierdzenie, że nastąpił ponad dwukrotny wzrost poczucia inkluzji społecznej uczestników Projektu po jego zakończeniu.

Zarówno więc na podstawie zmian w psychicznym funkcjonowaniu beneficjentów Projektu, ich planów na przyszłość jak i stopnia ich włączenia w życie otoczenia społecznego można potwierdzić pozytywną weryfikację drugiej części hipotezy H1b, a mianowicie: uczestnictwo w Projekcie przyczyniło się do inkluzji społecznej uczestników Projektu. Idee inkluzji, jakie przenikały działania prowadzone w ramach jego realizacji, utwierdziły uczestników w przekonaniu, że niepełnosprawność i zaburzenie psychiczne utrudniają

wprawdzie aktywność społeczną, lecz nie wykluczają z funkcjonowania w społeczeństwie. Nadal pozostaje możliwość zaangażowania się w różne obszary życia społecznego i korzystanie z ofert edukacyjnych oraz zatrudnienia. Podsumowując ten fragment uogólnienia wyników badań empirycznych, można odnieść się do dwóch postawionych w rozprawie hipotez i stwierdzić, że zarówno hipoteza H1a, jak i H1b, zostały potwierdzone.

5.4.2. Psychopedagogiczne walory Projektu *Alegría de Vivir* w ocenie opiekunów rodzinnych

Przy rozważaniu psychopedagogicznych walorów Projektu *AdV* w ocenie opiekunów rodzinnych należało wziąć od uwagę jako element istotny podejmowanych działań projektowych - dążenie do zwiększenia inkluzji społecznej jego uczestników. Jednym z celów Projektu *AdV* było więc dokonanie zmiany w życiu jego beneficjentów w kierunku większej akceptacji społecznej, dowartościowania ich przez osoby z otoczenia, włączenia w życie najbliższej społeczności. Dlatego też jedną z grup oceniających psychopedagogiczne walory Projektu były osoby z rodzin, które najbardziej znają uczestnika Projektu, towarzyszą mu na co dzień, udzielają mu różnorodnej pomocy, są włączone w jego rehabilitację. One najlepiej mogły zauważyć, czy w efekcie uczestnictwa w zajęciach edukacyjnych i rehabilitacyjnych, spotkaniach oraz imprezach oferowanych w Centrum Projektu nastąpiła zmiana w funkcjonowaniu ich domownika z niepełnosprawnością lub chorobą psychiczną. Tychże opiekunów rodzinnych zapytano, jaki był ich obraz niepełnosprawnego/chorego psychicznie członka rodziny przed rozpoczęciem Projektu (obraz retrospekcyjny – kwestionariusz „przed” KRAON I) i jaki jest teraz, gdy Projekt się skończył (obraz aktualny – kwestionariusz „po” KRAON II).

Podsumowanie wyników eksploracyjnej analizy czynnikowej

W wyniku przeprowadzonych badań empirycznych oraz analiz statystycznych przygotowano do dalszych badań rzetelne i trafne narzędzie do badania percepcji osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym, jakim były KRAON I i II. Jego trafność zewnętrzna została sprawdzona za pomocą korelacji r Pearsona i okazała się wysoka. Stanowiło to punkt wyjścia do weryfikacji postawionej hipotezy badawczej H2, a tym samym do odpowiedzi na pytania typu rozstrzygnięcia oraz przedstawienia prawidłowości opisowych dotyczących psychopedagogicznych aspektów uczestnictwa w trzyletnim Projekcie *Alegría de Vivir* przez osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym.

Jak zaprezentowano w rozdziale 4, eksploracyjna analiza czynnikowa doprowadziła do utworzenia narzędzia, które użyte dwukrotnie ze zmianą instrukcji (ocena retrospektywnego i aktualnego funkcjonowania) pozwoliło uchwycić zmiany dotyczące osób uczestniczących w Projekcie. Na podstawie analizy eksploracyjnej percepcji procesów zainicjowanych przez Projekt wyodrębniono trzy wymiary czynnikowe: „wartość”, „szansa”, „klęska”. Wymiar „wartość” stanowi uogólnienie następujących treści aksjologicznych: jedność rodziny, nadzieja, miłość Boga oraz wzrost duchowy. Można go syntetycznie ująć jako wzrost duchowy osoby oparty na ogólnoludzkich wartościach. Wymiarem komplementarnym względem „wartości” jest wymiar „szansa”, w którym pojawiły się takie treści jak: okazja do pogłębienia wiary, codzienne doświadczanie, czym jest solidarność z cierpiącymi, oraz coś, co daje siłę wewnętrzną. Natomiast ostatnim wymiarem w analizach czynnikowych okazała się „klęska”, na którą składają się takie treści jak: przeszkoda, strata, poczucie winy, zniechęcenie się do czegoś, oraz coś, czego się lękam. Ten wymiar można syntetycznie ująć jako degradacja duchowa.

W świetle wyników analizy czynnikowej możemy obecnie przystąpić do odpowiedzi na pytanie o to, co – zdaniem opiekunów rodzinnych – wniósł sam Projekt w życie jego beneficjentów. Przeprowadzone badania pokazują, po pierwsze, że opiekunowie charakteryzują się specyficznym obrazem osoby chorej. Po drugie udało się nam określić strukturę trózcynnиковą - strukturę tego obrazu, czyli reprezentacji poznawczej osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym oraz jakie przemiany nastąpiły w postrzeganiu osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym na przestrzeni czasu trwania Projektu. Z analiz wynika, iż procesy zainicjowane przez Projekt mają charakter pozytywny, co poświadczyły statystycznie istotne zmiany. Opiekunowie, którzy retrospektywnie oceniali swoją percepcję domowników z niepełnosprawnością/chorobą psychiczną przed ich uczestnictwem w Projekcie istotnie częściej niż po jego zakończeniu odwoływali się do określeń składających się na wymiar „klęski”, tzn. oceniali tę osobę jako przeżywającą swoją sytuację w kategoriach przeszkody i straty, zniechęcenia, załknięcia, czy poczucia winy. Po zakończeniu Projektu ocena beneficjentów przez ich opiekunów rodzinnych była istotnie bardziej pozytywna. W ich obrazie osoby z niepełnosprawnością/chorobą psychiczną istotnie częściej wystąpiły elementy składające się na czynnik nazwany „szansą”. Z porównania opisu retrospektywnego i aktualnego możemy wnioskować, że nastąpiło głębokie przebudowanie portretu psychologicznego osoby objętej opieką przez członków rodziny. Osoby z niepełnosprawnością/chorobą psychiczną są istotnie częściej postrzegane przez pryzmat głębokiej wiary oraz solidarności z osobami cierpiącymi,

pogodzenia z samym sobą (a nie rezygnacji) oraz zwrócenia się ku własnym wewnętrznym siłom. Jeśli chodzi o wymiar „wartości”, Projekt ten, zdaniem opiekunów z rodzin, również przyczynił się do pozytywnych zmian w funkcjonowaniu ich domowników z niepełnosprawnością/chorobą psychiczną. Z porównania oceny retrospektywnej oraz aktualnej wynika, że są one istotnie różne na korzyść zmian pozytywnych. Beneficjenci Projektu są obecnie wyżej ocenieni w takich kategoriach jak przeżywanie jedności z rodziną, pogłębiona miłość do Boga i nadzieja na przyszłość, wzrost duchowy.

Dodatkowo ukazano rolę kilku wybranych zmiennych demograficznych oraz osobowych charakteryzujących opiekuna rodzinnego, od których zależała jego percepcja osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym przed uczestnictwem w Projekcie *AdV* oraz po jego zakończeniu, a tym samym - pośrednio – edukacyjne walory Projektu. Okazało się, że zmienne demograficzne opiekunów rodzinnych (płeć, wykształcenie, stan cywilny, status zawodowy, wysokość zarobków, warunki mieszkaniowe) nie różnicowały w sposób istotny percepcji bezpośrednich beneficjentów Projektu.

Co ciekawe, w zakresie oceny wartości samego Projektu *AdV* status własnościowy mieszkania, jako zmienna niezależna, okazał się czynnikiem istotnie różnicującym ocenę Projektu *AdV*. Opiekunowie posiadający własnościowe mieszkanie oceniali wyżej walory Projektu i jego pozytywny wpływ na funkcjonowanie uczestników. Jest to zapewne zmienna powiązana z bezpieczeństwem ekonomicznym rodziny, które jako zmienna niezależna istotnie różnicowała respondentów.

W kontekście tego wyniku szczególnego znaczenia nabiera istotna statystycznie (choć słaba) korelacja między sytuacją ekonomiczną zarówno „przed” jak i „po” Projekcie, a wymiarem „szansa” oraz „klęska” (wynik zbliżony do granicy istotności statystycznej). W odniesieniu do badań widać istotną korelację między wymiarem „szansa”, a sytuacją ekonomiczną rodziny zarówno „przed” ($r = 0,19$; $p = 0,016$), jak i „po” Projekcie ($r = 0,17$; $p = 0,03$). Ponadto w wymiarze „klęska” ($r = 0,14$; $p = 0,08$), wynik zbliżony jest do granicy istotności statystycznej na poziomie $p = 0,05$. Oznacza to, że im wyższy był status materialny rodziny opiekuna, tym poczucie zadowolenia z udziału domownika w Projekcie było u opiekunów wyższe. Podobnie wyższa była ocena osobotwórczych i inkluzyjnych walorów Projektu. Status ekonomiczny rodziny zależy nie tylko od zarobków opiekuna, ale również od dochodów innych członków rodziny oraz wysokości zapomóg, jakie rodzina otrzymuje ze względu na stopień niepełnosprawności członka rodziny.

Również zmienna jaka jest niepełnosprawność/choroba psychiczna okazała się istotna w zakresie percepcji uczestników „przed” i „po” Projekcie przez ich opiekunów rodzinnych.

Osoby z zaburzeniem psychicznym były bardziej odbierane jako „szansa” zarówno „przed” jak i „po” zakończeniu Projektu niż osoby z niepełnosprawnością. One zaś były bardziej odbierane w kategorii „klęska”, chociaż natężenie takiego ich odbioru zmalało na zakończenie ich udziału w Projekcie. Okazuje się więc, że percepcja osób zaburzeniem psychicznym jest bardziej pozytywna niż tych, które są obciążone niepełnosprawnością, a podejmowane działania edukacyjne i rehabilitacyjne mogą mieć mniejszy wpływ na zmianę tej percepcji: tzn. trudniej jest dostrzegać wymiary składające się na kategorię „szansa” w ocenie opiekunów osoby z niepełnosprawnością niż opiekunów osoby z zaburzeniem psychicznym.

Ciekawym wynikiem okazała się zależność między czasem nabycia niepełnosprawności a percepcją osoby w kategoriach „szansa”, „klęska” lub „wartość”. Można dostrzec, że zdaniem opiekunów rodzinnych osoby z niepełnosprawnością nabytą traktowały swój problem niepełnosprawności przed udziałem w Projekcie bardziej w kategorii „klęska”, niż osoby z niepełnosprawnością wrodzoną. Natomiast po zakończeniu Projektu ta różnica prawie zanikła, co oznacza, że udział w nim poprawił ich percepcję swojej sytuacji życiowej z powodu niepełnosprawności. Jest to jeszcze jeden argument przemawiający za pozytywnymi konsekwencjami psychopedagogicznymi udziału w Projekcie *AdV* dla jego uczestników.

Zmiany w postrzeganiu beneficjentów Projektu przez ich opiekunów rodzinnych

Z badań kwestionariuszem KRAON I i KRAON II oraz danych demograficznych opiekuna rodzinnego oraz pytania dotyczące jego percepcji osoby z niepełnosprawnością i zaburzeniem psychicznym uzyskano wyniki potwierdzające pozytywny wpływ Projektu. Zmiany w odniesieniu do 15 podanych kategorii semantycznych okazały się bardzo znaczące (patrz tabela 5.10, s. 268). Średnie arytmetyczne wyników badań dotyczących aspektów rozwoju osobistego osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym zdecydowanie przekroczyły na skali pięciostopniowej punkt 4 lub też zbliżyły się do tej wartości. Oceniający stanowili homogeniczną grupę pod względem dostrzegania bardzo pozytywnych zmian w zakresie rozwoju osobowego swoich podopiecznych uczestniczących w Projekcie. Szczególnie wyraźnie dostrzegali jego pozytywne walory w takich kategoriach jak: poszerzenie wiedzy praktycznej oraz wiedzy o chorobie, umiejętności wykorzystania informacji, zrehabilitowania. Zmiany te były możliwe dzięki zapewnieniu przez Projekt pomocy w czynnościach życia codziennego, udostępnieniu różnorodnych form opieki i pielęgnacji, wizyt lekarskich, polepszeniu wzajemnej komunikacji.

Z analizy czynnikowej wyników dwukrotnego badania narzędziem KRAON I („przed”) i KRAON II („po”) oraz obliczeń istotności różnic między wynikami oceny przez opiekunów rodzinnych ich percepcji retrospektywnego i aktualnego funkcjonowania domowników z niepełnosprawnością/chorobą psychiczną można wnosić, że hipoteza H2 zakładająca pozytywne walory Projektu *AdV* została potwierdzona. Uczestnictwo w Projekcie zmieniło percepcję osób z niepełnosprawnością lub z zaburzeniem psychicznym przez ich opiekunów rodzinnych we wszystkich wyodrębnionych w badaniach wymiarach w kierunku pozytywnym.

5.4.3. Pozytywne wartości Projektu *Alegría de Vivir* w ocenie opiekunów społecznych

Oprócz badań samych uczestników Projektu *AdV* oraz ich opiekunów rodzinnych badaniami objęto również dwie grupy osób zaangażowane w jego realizację: opiekunów społecznych oraz pracowników instytucji publicznych. Sądzone bowiem, że ich wypowiedzi co do walorów Projektu mogą być bardziej zobiektywizowane. Rodziło się pytanie, czy ich oceny różnią się od ocen osób, które bezpośrednio lub pośrednio jako członkowie rodziny byli beneficjentami Projektu.

Osobisty rozwój opiekunów społecznych dzięki pracy w ramach Projektu *Alegría de Vivir*

Charakteryzując grupę opiekunów społecznych, należy przypomnieć, że mieli oni bardzo różne przygotowanie do spełniania obowiązków, jakie zostały im wyznaczone w Projekcie. Ich czas pracy oraz zadania w ramach Projektu były bardzo zróżnicowane. Dla dwóch trzecich tej grupy osób ich głównym motywem zaangażowania się w pracę przy Projekcie była chęć pomocy innym ludziom, okazania im solidarności a dla połowy również motyw ekonomiczny, gdyż musieli utrzymać rodzinę. Chcieli przede wszystkim doprowadzić do polepszenia jakości życia swoich podopiecznych, pomóc im oraz otoczeniu dostrzec ich wartość i godność oraz umożliwić ich integrację społeczną. Relacjonowali bardzo wysoki stopień zadowolenia z rodzaju wykonywanej pracy w Projekcie. Rozwijali się dzięki niemu zawodowo, poszerzając swoją wiedzę, umiejętności i kompetencje. Bardzo wysoko cenili sobie w życiu takie wartości jak: rodzina, edukacja, praca społeczna, a zwłaszcza praca wolontarna, komfort życia, stabilna praca zawodowa, bezpieczeństwo ekonomiczne, posiadanie przyjaciół, religia, pozycja społeczna i prestiż w środowisku.

Dzięki pracy w Projekcie *AdV* nastąpiły duże, a nawet bardzo duże zmiany w pozytywnej ocenie przez opiekunów społecznych takich wartości w ich życiu, jak:

wdzięczność, szacunek, otwartość, ugodowość, pilność, koleżeństwo, poczucie godności własnej, uczciwość, pewność siebie. W odpowiedzi na pytanie otwarte, dotyczące oceny Projektu podkreślali, że praca w nim zwiększy ich poczucie solidarności i realną współpracę z osobami z niepełnosprawnością, z osobami pełnosprawnymi oraz pomiędzy nimi jako opiekunami społecznymi.

Wszyscy opiekunowie społeczni (oprócz jednej osoby, krótko pracującej w Projekcie) zauważyli pozytywne zmiany u siebie oraz swoich podopiecznych. Zdecydowanie potwierdzali, że udział w Projekcie *AdV* był dla nich okazją do pełniejszego rozwoju ich osobowości, charakteru, umiejętności i zainteresowań oraz utwierdzenia w nich pozytywnych wartości. Wszystkie wymienione na zaprezentowanej liście pozytywne wartości Projektu zostały przez więcej niż 80% opiekunów społecznych wskazane na skali jako nasilone w dużym lub w bardzo dużym stopniu.

W odpowiedzi na pytanie otwarte, czy oczekiwania opiekunów społecznych względem Projektu *AdV* zostały spełnione, cztery piąte z nich odpowiedziało twierdząco, a trzy czwarte osób z tej grupy uznało, że wszystkie ich oczekiwania zostały spełnione.

Zaangażowanie w Projekt *AdV* opiekunów społecznych można też było ocenić na podstawie odpowiedzi dotyczących zauważonych trudności w jego realizacji oraz propozycji zmian. Dwie najważniejsze trudności, na które napotkali opiekunowie społeczni w realizacji Projektu były natury logistycznej, tj. problemy z dowozem uczestników na zajęcia oraz nieterminowe wypłaty świadczeń zasiłkowo-rentowych dla podopiecznych ze strony instytucji publicznych. Mniej nasilone problemy dotyczyły dostępności do usług medycznych, braku zainteresowania problemami osób z niepełnosprawnością oraz chorych psychicznie ze strony władz państwowych i regionalnych, prawnych oraz finansowych ograniczeń działań na rzecz osób potrzebujących, braku specjalistów, zwłaszcza zajmujących się zdrowiem psychicznym, słabej współpracy członków rodziny i braków w przygotowaniu profesjonalnym osób zajmujących się osobami zagrożonymi wykluczeniem społecznym.

Za najbardziej potrzebne zmiany w Projekcie *AdV* opiekunowie społeczni uznali szkolenia podnoszące ich kompetencje zawodowe, przygotowanie uczestników Projektu do zawodu i podjęcia zatrudnienia lub samozatrudnienia, większe włączenie rodziny w rehabilitację, zwiększenie dostępności do specjalistów i leków, zorganizowanie transportu uczestników na zajęcia i zwiększenie różnorodności zajęć edukacyjnych i praktycznych, zwiększenie pomocy finansowej dla realizacji celów Projektu. Ich różne propozycje zmian wskazują na zaangażowanie nie tylko w sam Projekt, ale też w niesienie pomocy tym, którzy tego potrzebują.

Oceniając na skali pięciostopniowej stopień ważności 12 propozycji ewentualnych zmian celem podniesienia efektywności Projektu *AdV* w przyszłości, wszyscy opiekunowie społeczni wskazali na konieczność zwiększenia różnorodności zajęć oferowanych uczestnikom. Zdecydowana większość z nich podkreślała ważność większego upracticznienia zajęć, aby lepiej przygotowywały do zawodu, lepszego dostępu do lekarzy i darmowych leków, pomocy z zatrudnieniu, pomocy finansowej dla zorganizowania sobie samozatrudnienia, większego zaangażowania rodziny w proces rehabilitacji oraz w kontakty z innymi rodzinami z ryzykiem wykluczenia społecznego, aby mogły się wzajemnie wspierać, zapewnienia transportu na zajęcia i do placówek medycznych oraz poprawy relacji koleżeńskich i współpracy między opiekunami społecznymi.

Związek między zmiennymi demograficznymi i osobistymi a oceną Projektu *Alegría de Vivir* przez opiekunów społecznych

Przeprowadzone analizy statystyczne wykazały, że nie ma istotnych zależności między oceną Projektu *AdV* przez opiekunów społecznych a takimi zmiennymi jak ich płeć, stan cywilny, status własności mieszkania, sytuacja ekonomiczna, poziom dochodu. Natomiast okazało się, że spełnienie oczekiwań związanych z Projektem i jego pozytywna oena zależy od kilku zmiennych demograficznych i podmiotowych. Projekt oceniają wyżej opiekunowie bardziej wykształceni i mieszkający w centrum miasta, katolickiego wyznania, a więc identyfikujący się z misją parafii franciszkańskiej, w której prowadzony był Projekt. Inne zmienne nie miały znaczenia w tym zakresie.

Z przeprowadzonych analiz wynika, że Hipoteza H3 została częściowo zweryfikowana pozytywnie, bowiem tylko niektóre z rozpatrywanych zmiennych niezależnych (wykształcenie, lokalizacja miejsca zamieszkania oraz wyznanie) okazały się istotnymi czynnikami wpływającymi na ocenę przez opiekunów społecznych Projektu, w którym uczestniczyli.

5.4.4. Edukacyjne walory Projektu *Alegría de Vivir* w ocenie pracowników instytucji publicznych

Pracownicy instytucji publicznych, jak wspomniano to wyżej, byli w większości ludźmi młodymi, o bardzo różnym przygotowaniu zawodowym, spełniający różnorakie funkcje w Projekcie i w różnym stopniu zaangażowani w jego prace. Okazało się jednak, że ich stopień zadowolenia ze współpracy z Centrum Projektu był wysoki. Dostrzegali jednak mankamenty tej współpracy wynikające z przyczyn instytucjonalnych – słabej organizacji

i braku wsparcia finansowego Projektu ze strony ich pracodawcy, a jednocześnie niedostateczne przygotowanie specjalistów do pracy na rzecz integracji i inkluzji społecznej.

W ocenie wszystkich pracowników instytucji publicznych uczestnictwo w Projekcie *AdV* przyniosło dla jego beneficjentów, tzn. dla osób z niepełnosprawnością i z zaburzeniami psychicznymi, pozytywne skutki – podnosząc jakość ich życia, wzrost wiary w siebie, samoakceptację i poczucia własnej wartości. Ponadto udział w Projekcie przyczynił się do większego zauważenia ich jako wartościowych osób przez otoczenie, a tym samym do ich większej inkluzji w środowisku życia, które jest lepiej przygotowane do zaspokajania ich potrzeb oraz oczekiwań.

Za mocną stroną Projektu *AdV* połowa pracowników instytucji uznała duże zaangażowanie i poświęcenie wszystkich pracowników zaangażowanych w Projekt oraz dobre zaplecze socjalne do realizacji działań projektowych. Prawie wszyscy (oprócz jednej osoby) potwierdzili, że dostrzegają ogromną rolę udziału w Projekcie dla inkluzji społecznej jego uczestników. Wszyscy uznali, że Projekt ten powinien być kontynuowany. Jednocześnie wskazywali na potrzebę rozwinięcia form pracy z rodziną osób z niepełnosprawnością i z zaburzeniami psychicznymi w postaci specjalnie skierowanych do nich szkoleń, konieczności lepszego dofinansowywania przez organy państwowe takich przedsięwzięć jak Projekt *AdV*.

5.4.5. Procesy agoralne w Projekcie *Alegría de Vivir* i ich wartość edukacyjno-formacyjna

Przeprowadzone badania empiryczne wpisały się w analizy zagadnień będących podstawą teoretyczną Projektu. Okazało się, że sam udział w Projekcie stanowi formę psychoedukacji, ukierunkowanej na stymulowanie rozwoju osobowego uczestniczących w nim osób, ich partycypacji w życiu społecznym oraz docelowo inkluzji społecznej w środowisku, w którym żyją.

Jednocześnie wyniki badań ukazały, że wraz z trwaniem Projektu wzrastała u uczestników wola współpracy z innymi uczestnikami, wspólne dostrzeganie barier psychofizycznych jako wyzwania do osobistego rozwoju polegającego na wykroczeniu poza swoje ograniczenia somatyczne, umysłowe, psychiczne i społeczne. Taki stan rzeczy jest podstawą do postawienia wniosku, że spotkania osób uczestniczących w Projekcie (ogólna liczba uczestników 310 osób, jak również i szersza społeczność obejmująca członków rodzin uczestników Projektu, ich sąsiadów, znajomych) ma wiele cech dynamiki określanej jako zgromadzenia agoralne (Biela & Tobacyk, 2016, s. 390-405).

Koncepcja zgromadzenia agoralnego (*agoral gathering*) oparta jest założeniu, że grupa osób aspirujących do jakichś wyższych wartości osobistych, społecznych lub moralnych (np. godność osoby ludzkiej, prawda, dobro, miłość, sprawiedliwość) i jednocząca się wokół nich, doznaje przemian rozwijających każdego z uczestników, które promieniują na otoczenie, stąd pozytywne rezultaty takich spotkań w wymiarze indywidualnym i społecznym.

Uczestnicy Projektu, spotykając się na różnorodnych zajęciach w Centrum Projektu, jak też współpracując między sobą i z zatrudnionymi pracownikami, mieli poczucie jedności i wspólnoty osób doświadczających tzw. ważnych wydarzeń życiowych, zmieniających treść i kierunek ich życia. Uczestnictwo w Projekcie było dla nich wydarzeniem znaczącym, dla niektórych nawet krytycznym, dzięki któremu stawali się jakby „nowymi ludźmi”. A jednocześnie we wspólnocie osób doświadczających podobnych przeżyć czuli się bezpiecznie pomimo niepełnosprawności/choroby psychicznej („sprawności inaczej” – jak to się podkreśla w rzeczywistości ekwadorskiej), odnajdywali wartość bycia razem, jedności z innymi, współpracy i dzielenia się wzajemnie swoimi przeżyciami i umiejętnościami. Ilustracją tego doświadczenia może być wypowiedź ze spotkania formacyjnego w 2016 r. jednego z uczestników Projektu z niepełnosprawnością fizyczną: „Czuję się dobrze z tymi, którzy mają podobne doświadczenie swojej niepełnosprawności”.

Większość uczestników na początku udziału w Projekcie nie miała wyobrażenia, co może dzięki niemu osiągnąć, ale mieli pragnienie życia bliżej innych ludzi i wraz z innymi, będąc przez nich akceptowanymi i przyjętymi takimi, jakimi są. Projekt uruchamiał procesy rozwoju osobowości – przestali się bać swojej niepełnosprawności lub choroby psychicznej, tego, że pozostaną na zawsze „samotną wyspą”, wstydzili się siebie, ukrywać przed innymi. Powoli odkrywali swoją godność i wartość, werbalizowali swoje potrzeby i przeżycia, formułowali aspiracje i oczekiwania, pozwalali sobie na snucie marzeń, odzyskiwali nadzieję na zmianę przyszłości.

Jednocześnie zmiany zachodzące w psychice osób w różny sposób włączonych w realizację Projektu *AdV* oddziaływały na innych, którzy nie byli jego beneficjentami. Ich przemiana psychospołecznego funkcjonowania powodowała przemianę stosunku do nich osób z ich bliższego jak i dalszego otoczenia. Psychoedukacyjne walory Projektu promieniowały na szersze środowisko. Rozwijający się dynamicznie proces ich integracji oraz inkluzji społecznej przyczynił się do zmiany postaw innych osób wobec osób zagrożonych wykluczeniem w społeczności miasta Santo Domingo (Ekwador), a zwłaszcza w różnych instytucjach państwowych oraz na rynku pracy. Realizacja Projektu *AdV* miała

duże znaczenie formacyjne dla przemian postaw społecznych wobec osób z niepełnosprawnością oraz chorych psychicznie w tym regionie kraju. Dzięki podjętym działaniom edukacyjno-formacyjnym przekazano społeczeństwu prawdę o godności, wartości, dobru i pięknie każdego istnienia ludzkiego oraz rozbudowano świadomość konieczności poszanowania praw każdego człowieka do życia godnego osoby ludzkiej niezależnie od stanu zdrowia i stopnia sprawności. Dzięki zmianie świadomości i postaw społecznych można osiągnąć inkluzję osób zagrożonych wykluczeniem.

Integracja oraz inkluzja społeczna jako cel Projektu *AdV* została zaprezentowana na plakacie, który przedstawiono podczas 12. Światowego Kongresu WAPR (*World Association Psychosocial Rehabilitation*), który odbył się w Seulu (Korea) w dniach 2-5 listopada 2015 r. (ilustracja 5.3).

Plakat zaprezentowany na kongresie w Seulu przedstawiał Projekt *AdV* jako ważny element w zmianie sytuacji społecznej osób z niepełnosprawnością, a zwłaszcza osób chorych psychicznie. Pomagał im bowiem wyzwolić się z izolacji i samotności, zbudować nowy typ relacji społecznych, odnowić wiarę w drugiego człowieka, w jego bezinteresowną pomoc. Beneficjenci Projektu oraz ich rodziny rozbudzili w sobie nadzieję na przezwycięzenie piętrzących się trudności i przełamanie barier oraz na polepszenie jakości życia i podniesienie pozycji społecznej. Organizowane dla nich spotkania o cechach zgromadzenia agoralnego stanowiły ważny element świadomego przeżywania jedności i więzi, przez co mogli doświadczyć pozytywnych rezultatów Projektu w wymiarze indywidualnym i społecznym.



**Centro Comunitario
"Calegoria de Vivir"**

Challenges of persons with mental disorders in poor regions of Ecuador: Pilot project of social inclusion based on the model of prof. F. Basaglia

Marek Konrad Szymanski OFM Conv., PhD candidate KUL
Dr. hab. Dorota Biela-Kornas, prof. KUL
John Paul the II Catholic University of Lublin, Poland

Introduction

Mentally ill persons are a group that is especially prone to social exclusion. It is especially the case when they are subject to malnutrition, low hygiene, unemployment, and low education level.

Fig. 1 Physiotherapy



Santo Domingo de las Tsáchilas is a place where the problem of persons with disorders is very visible. The highest migration in the country (in 1980) there were 70,000 inhabitants, while at present there are 400,000 (contributed to an uncontrolled development of the city). In Ecuador 24-52% families live in poverty, of which 8-04% - in extreme poverty. Apart from the problem of poverty, neglecting basic hygiene standards is common, malnutrition, illiteracy. The inefficiency of the health care system led in a short time to an increasing number of persons with mental disorders, escalation of suicide, crime, prostitutions, addictions to drugs and alcohol.

Fig.2 Chortotherapy



In these conditions, persons with mental disorders (TM) are often subject to isolation and permanent social exclusion, deepened by an unfavorable approach, stereotypes, superstitions and prejudice. Government institutions have also not elaborated effective methods of support and therapy of persons with mental disorders, and the two existing public psychiatric hospitals are often an example of evident violations of human dignity and human rights. The proposed project is one of the first attempts to elaborate a model of systemic support for persons with mental disorders (who are a large group among the whole group of persons with physical and mental disorders, i.e. ab 1,653,000 out of 15 million inhabitants in Ecuador).

Fig.3. Art workshops



CONTACT

Fr. Marek Konrad Szymanski OFM Conv.
Project „Joy of Living in Ecuador”
Calle Bello Horizonte y Valencia
Santo Domingo cañita 17-24-500
ECUADOR
Email: marek.konrad.szymanski@gmail.com
Phone: 00593994394215
website: goadivivir-ecuador.z

Theoretical background

The project is based on the assumptions of an Italian psychiatrist, F. Basaglia, who formulated his main ideas in the so-called anti-psychiatrist concept (Trieste, Italy), consisting of:

1. **Deinstitutionalization** – away from institutionalized forms of providing support, towards community-based forms of therapy, based on a therapeutic community.
2. **Decentralization** – development of decentralized psychiatric centers, immersed in the local communities, through the development of associations in the family environment of persons with mental disorders;
3. **Change of perception** – in perceiving the mentally ill person: the person is important and the role he or she plays, not the illness that leads to stigmatization and exclusion;
4. **Formation** – education of staff working with persons with mental disorders by preparing them to work in a community with those persons and their families (focusing on the socio-economic aspect).

The above assumptions (the Trieste model) required an adaptation to the socio-cultural realities of Ecuador and developing a strategy of providing medical and social services for persons with mental disorders in the proposed model.

During the first year of the two-year project, called “Joy of life” for persons with mental disorders, various proposals were developed, such as vocational workshops (bakery, gardening), sport, occupational therapy (ergotherapy), computer courses, dance therapy (choreotherapy), home visits – carried out by a group of 6 community caregivers, prepared for working in the project according to prof. Basaglia’s assumptions.

Chart 1. Values and expectations seen by the project participants



Methods and materials

The project, called “Joy of life” for persons with mental disorders in Santo Domingo, carried out according to the methodology of prof. Basaglia, had 50 participating persons with a mental disorder, alongside with their family community. The project was based on a method of social work that aims at an integration, activation, inspiration, organization and formation of the local community. The Trieste model became a stimulus to introduce and adapt innovative methods and involve the non-medical sector in therapy and restoring the dignity an human rights of persons with mental disorders.

After the first year of running the project, a survey to assess its effectiveness was carried out on among the participants: persons with mental disorders, their families, caregivers (9 persons) and representatives of the following institutions: Ministry of Health, The Highest Tribunal of Justice, Ministry of Social-Economic Inclusion, Organization of persons with Disabilities (CONADES), Ministry of Labor, Town Hall of Santo Domingo, Ministry of Education, the “Buen Vivir” office and other entities involved in the project (19 persons). The aim of the survey was to assess the perception of the project’s effectiveness by the above groups. The questionnaires consisted of 12 questions that considered the following areas:

1. Assessment of the value of the project by the participants and their families (2 questions) – see Chart 1;
2. Assessment of the level of involvement and inclusion by the caregivers and project participants (5 questions) – of Chart 2;
3. Assessment of the difficulties for all persons involved in the project (5 questions) – see Chart 4.

Results

The study led not only to an analysis, but also to defining the directions of development and adjusting the project to the Ecuadorian reality and the local persons with mental disorders. The study results point to high effectiveness and actual involvement of the particular groups engaged in the project. Two most visible issues that the results revealed are: the **significance of the level of inclusion and the difficulties in carrying out the project** based on the assumptions of the anti-psychiatric approach by F. Basaglia.

According to the respondents, the main factors that contributed to the project’s success, were:

PREVENTION OF POVERTY. The research results indicate the crucial role of socio-economic conditions of the person with a disorder (e.g. very often the social benefit /B50/ is used to support the whole family, and not to pay the costs of the ill person’s special needs).

Results– cont.

EDUCATION, FORMATION. The respondents pointed to the proper preparation of the caregivers/social operators to work with persons with mental disorders. The project was of great value to them and they have important expectations regarding the project. (see Chart 1).

The greatest value that persons with mental disorders see with regard to participating in the project is **improving their abilities and independence** through exercises and occupational therapy (92%). Another value is related to the hope of continuing this kind of support and maintaining the established **social relations** (61%), alongside with a **sense of being accepted and loved by other people** (60%) and **receiving health care** (34%).

The project was an important factor in rebuilding the social relations, restoring the faith in another human being, in sincere, selfless help – which gives hope for overcoming difficulties and improving the social position.

The fact of taking into account the **perception of the persons with mental disorders** turned out to be a crucial factor of preventing social exclusion.

To comment on the study results, it needs to be stressed that in order to increase the level of inclusion of persons with mental disorders and their families it is not an institutional form of support that is crucial, but rather the role of community psychiatry in restoring the equal rights of persons with mental disorders. Inclusion may not remain a widely used term, but should become a reality of life (that demands adjusting to the specific social conditions), especially where persons with mental disorders are in the worst position, as it is in the case of the Ecuadorian society. (in Santo Domingo).

Persons with mental disorders also answered a question on the sense of being included or excluded in the community where they live (family, neighborhood) – 87% of them felt included in the community thanks to the project, while 13% still had a sense of social exclusion (see Chart 2).

Chart 2. Sense of integration (inclusion) and exclusion in the community within the project



Chart 3 presents what the respondents feel when someone is interested in their situation and helps them (as it happens in the project). They intuitively indicated that the fact of being noticed by another person and satisfying their needs improves their sense of integration with others (82%), awakens the joy and desire to live (32%) and a sense of personal value (as seen in Chart 3).

Chart 3. Perception of the project by its beneficiaries



To comment on inclusion, it is an important element of therapy and it may be decisive in successful restoring one’s position in the community. Inclusion focuses on the goal of each person, respecting their dignity, above any potential immediate material interests. Simultaneously, it must be remembered that the philosophy of benefits (financial allowances, e.g. from the state) is not able to create normal conditions of life for these persons – this is only possible thanks to the openness and understanding of the ill person’s immediate community. The Trieste model showed to what extent it is possible to overcome barriers and help persons with mental disorders to satisfy their needs. These needs are clearly indicated in Chart 1.

The difficulties in carrying out the project as assessed by the caregivers are presented in Chart 4. The social workers pointed to the following difficulties in carrying out such projects as “Joy of life”: 1. **Lack of cooperation with public institutions** (36%), 2. **Lack of medicines, lack of psychiatrists, psychologists** (1 psychiatrist for 400,000 inhabitants at the public hospital in S. Santo Domingo) and social workers – a necessity of education, 3. **Economic instability of the project** from the side of the public institutions that are directly involved (27%) is an additional difficulty in securing the financial stability, sustainability of the tasks to be carried out (short-term planning (impossible without stable economic support), 4. **Bureaucracy, not keeping deadlines**, limiting the budget while the project is already running, 5. **Insufficient understanding of the needs of persons with mental disorders** by their community and family.

Chart 4. Difficulties in the project



Conclusions

The government institutions in Ecuador are not able to run social projects in a way that associations and foundations can do it.

For persons working in the project, the effect was a greater sensitivity to the needs and the value of persons with disabilities in general.

A very moving and extremely sad feature of persons who are excluded is the lack of a desire to live and the lack of any joy of life. The results of our study indicate that the project participants feel included in the community and have a desire to live, are able to feel joy – and that is the greatest effect of the project. We may conclude that the general model from Trieste may be treated as universal. Our project was not a direct imitation of the solutions developed in Italy, but the way ideas of this model are universal and have proved to work in practice also in the Ecuadorian reality.

The needs and challenges for the future in projects for persons with mental disorders are:

1. **Promoting community psychiatry** (in the local environment) – which is highly applicable in the conditions of Ecuador. This is one of the most clear needs indicated by the patients themselves and the social workers.
2. **Deinstitutionalization** is another challenge for Ecuadorian psychiatry; one may not count on long-term support of public institutions for carrying out the project and stability in carrying out its tasks. The lack of sufficient financial and material support does not promote meeting the standards and fulfilling the assumptions of a community care-based project.
3. **Formation** – the model must be accompanied with preparation, training, monitoring and evaluation. Not only pharmacological treatment is important for the beneficiaries, but also e.g. courses and vocational workshops, that enable them to overcome the barrier of the illness and social exclusion. These are the following challenges for the psychiatric reform in Ecuador.
4. **Perception** – the aim of the reform by F. Basaglia was prevention of social exclusion of persons with mental disorders, through changes taking place in the social awareness, with respect to treating ill persons as valuable members, functioning in the community. Thus, the personalistic aspect is of great importance for the further functioning of this project.

Conclusions – in short

The challenges of the project for persons with mental disorders concern:

Deinstitutionalization – one cannot count on long-term assistance of public institutions; thus, the project may become at risk of instability in fulfilling its mission.

Formation – the model requires preparation, training monitoring and evaluation.

Perception – changes are taking place in the social awareness towards treating persons with mental disorders with more dignity, as valuable participants of the society.

References

1. Basaglia, F. (1997). *Che cosa è la psichiatria?* Milano: Baidini & Castoldi.
2. Jones, K. & Pollett, A. (1985). *Understanding the Italian Experience.* British Journal of Psychiatry.
3. Rotelli, F. (2014). *Vivir sin manicomas. La experiencia de Trieste.* Buenos Aires: Editorial Trilce.



Ilustracja 5.3. Plakat zaprezentowany na kongresie międzynarodowym w Seulu w 2015 r.

Reasumując wyniki badań przedstawionych na powyższym plakacie, należy podkreślić, że dla zwiększenia poziomu inkluzji osób chorych psychicznie i ich rodzin jest potrzebna instytucjonalna forma pomocy, ale przede wszystkim ważne jest zaangażowanie psychiatrii środowiskowej w przywróceniu im osobistej godności oraz praw równorzędnych z osobami zdrowymi. Inkluzja nie może bowiem pozostać jedynie szeroko stosowanym terminem, ale musi stać się rzeczywistością życia (wymagającą dostosowania się do specyficznych warunków środowiska oraz do potrzeb i możliwości osoby), zwłaszcza tam, gdzie osobom chorym psychicznie oraz niepełnosprawnym jest najtrudniej – czego szczególnym przykładem jest rzeczywistość życia tych osób w Ekwadorze.

Zakończenie

*Miłość to jedyna choroba,
która może być wyleczona
poprzez zarażenie kogoś innego.*

Gerhard Uhlenbruck

Celem rozprawy doktorskiej „Edukacja osób z niepełnosprawnością w ramach Projektu *Alegría de Vivir* w Santo Domingo - Ekwador. Studium psychopedagogiczne” było przeprowadzenie oceny psychopedagogicznych aspektów tytułowego Projektu. Podstawa konceptualną Projektu *AdV* był model włoskiej psychiatrii wypracowany w ramach programu deinstytucjonalizacji wsparcia dla osób z niepełnosprawnością (NS) i zaburzeniem psychicznym (ZP). W trakcie realizacji pilotażowego Projektu *AdV* pojawiła się jednak potrzeba i szansa podjęcia refleksji teoretycznej i metodologicznej oraz przeprowadzenia badań empirycznych ukierunkowanych na weryfikację hipotezy zakładającej, że Projekt *AdV* ma istotne znaczenie edukacyjne (kształceniowe, wychowawcze, psychologiczne i społeczne) dla jego uczestników. Psychoedukacyjne aspekty Projektu odnosiły się zasadniczo do dwóch wymiarów: znaczenia Projektu dla jego uczestników oraz zmian percepcji społecznej, jakie zdaniem opiekunów rodzinnych, dokonały się w funkcjonowaniu beneficjentów Projektu. Wymagało to przygotowania specjalnych narzędzi do badań ilościowych.

Koncentrując się na edukacyjnych walorach Projektu *AdV*, edukację rozumiano bardzo szeroko jako kategorię obejmującą – zgodnie z modelem „dziesięciościanu edukacji” Kwiecińskiego – wszystkie procesy rozwoju, wychowania i wpływu oraz oddziaływania na zmianę osobowości beneficjentów Projektu (Kwieciński, 2001, s. 31-41). Oprócz bezpośrednich beneficjentów Projektu tj. osoby z niepełnosprawnością/chorobą w Projekcie uwzględniono 3 grupy beneficjentów pośrednich: opiekunów rodzinnych, opiekunów społecznych oraz pracowników instytucjonalnych. Wykorzystując model poszukiwano odpowiedzi na pytanie, na ile Projekt miał pozytywny wpływ na osoby w nim uczestniczące i na ich rodziny, oraz na ile sprzyjał takiemu ich rozwojowi i wykorzystywaniu posiadanych możliwości, aby w maksymalnym stopniu stały się świadomymi i twórczymi członkami ich własnej wspólnoty społecznej, narodowej i kulturowej jako podstawy ich społecznej inkluzji. W ramach Projektu zaproponowano kilka implikacji praktycznych pozwalających na sformułowanie strategii przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu osób z niepełnosprawnością i zaburzeniem psychicznym, w tym poprawy ich postrzegania przez osoby w ich lokalnym środowisku.

Rozprawa ta składała się z trzech następujących części: teoretycznej, metodologicznej i empirycznej, obejmującej również psychopedagogiczną interpretację uzyskanych wyników badań.

Przyjęte podstawy teoretyczne oraz metodologiczne niniejszej rozprawy doktorskiej było ściśle związane z realizacją Projektu *AdV* jako przykładu przedsięwzięcia wspomagającego proces rozwoju osobistego oraz inkluzji społecznej osób z ryzykiem wykluczenia. Pozytywne doświadczenia związane z jego realizacją oraz jego pozytywna ocena mogą stanowić źródło inspiracji dla tworzenia podobnych projektów skupionych na poprawie warunków życia i funkcjonowania osób z niepełnosprawnością i ich rodzin.

W pierwszym rozdziale ukazana została osoba z niepełnosprawnością z perspektywy personalizmu, zwłaszcza chrześcijańskiego. W ujęciu personalistycznym analizowano pojęcie osoby i jej godności. Zagadnienie osoby bezpośrednio związane jest z kwestiami filozoficznymi, które stanowią podstawę antropologiczną dla treści i celów Projektu *AdV*. Personalizm nie może ignorować takich esencjalnych problemów dotyczących osoby, jak istnienie stałego podmiotu psychicznych działań ludzkich, wolność woli, ważność osoby w świecie, duchowość ludzkiej duszy, czy też jej nieśmiertelność (Granat, 2018). Tak więc przedmiot rozprawy o osobie z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym był nie tylko zagadnieniem filozoficznym, ale również stał się rozważaniem teologicznym, aksjologicznym, etycznym i moralno-społecznym.

Ujęcie zagadnienia pedagogiki personalistycznej w samym tytule tego rozdziału uświadamia, że pedagogia przedstawiana w takim świetle, staje się odpowiedzią na zmieniającą się rzeczywistość w świecie, która wpływa jednocześnie na nieustanny rozwój osoby ludzkiej.

Wychowanie, które było przedmiotem rozważań w dalszej części pracy, jest sztuką i odpowiedzialnością we współtworzeniu osoby ludzkiej i jej osobowej indywidualności. O wychowaniu w konkretnych warunkach życiowych decydują poglądy, przekonania, oceny, postawy, nawyki i cechy osobowości tych, którzy formują innych. One zaś zależą od tego, jakim wpływom były poddawane te osoby we własnym środowisku rodzinnym, szkolnym, rówieśniczym, koleżeńskim, sąsiedzkim, zawodowym, oraz jakim wpływom podlegały ze strony mediów masowych, czy też działających stowarzyszeń lub różnych inicjatyw społecznych (Nowak, 2010).

Mówiąc o personalizmie chrześcijańskim w dalszej części rozprawy, wzięto pod uwagę naukę o celu życia osoby. Takim celem jest personalizacja życia, na co m.in. wskazywał W. Granat. Polega ona na zaprowadzeniu ładu gospodarczego, moralnego,

politycznego, kulturalnego i społecznego w życiu człowieka, aby mógł się on rozwijać i doskonalić (Granat, 2018, s. 662). Ten właśnie aspekt personalizmu chrześcijańskiego, jakim jest personalizacja, leży u podstaw działalności misji franciszkańskiej, w której kapłani i świeccy zaangażowani w życie parafii oraz w Projekt *AdV* pochylają się nad ludzką biedą materialną, psychospołeczną i duchową, starając się przywrócić osobom z niepełnosprawnością, chorym psychicznie i wszystkim osobom zagrożonym wykluczeniem społecznym – ludzką godność i szacunek innych oraz zapewnić im dobrostan psychiczny i duchowy.

Dokonujące się przemiany społeczno-polityczne w świecie, a szczególnie w Ekwadorze, pozwalają dostrzegać zmiany w kierunku większej waloryzacji osób z niepełnosprawnością i chorych psychicznie jako osób obdarzonych tą samą godnością osobową i zasługujących na szacunek jak każda inna osoba. Pomimo tego, wciąż jeszcze dotyczą je różne formy wykluczenia społecznego. Ten wizerunek psychospołecznej sytuacji osób z niepełnosprawnością i z zaburzeniem psychicznym został nakreślony w kolejnym rozdziale części teoretycznej rozprawy.

Aby zmienić obraz osób z niepełnosprawnością (wykluczonych w społeczeństwie ekwadorskim) a zarazem doprowadzić do zmiany ich życia pod względem społecznym i ekonomicznym, podejmuje się różnego rodzaju inicjatywy o działaniu stymulującym ze strony rządu, organizacji rządowych i pozarządowych. Choć bogactwo naturalne Ekwadoru nie stanowi bariery ekonomicznej i gospodarczej, to jednak warunki życia ekonomiczno-społeczne Ekwadorczyków, wciąż jeszcze nie świadczą o ich dobrobycie. Szczególnie widać to w sytuacji ekonomicznej i socjalnej osób z niepełnosprawnością oraz z zaburzeniem psychicznym. Problem ubóstwa i ekstremalnego ubóstwa jest wciąż żywy na kontynencie andyjskim. Stąd też szukanie rozwiązań w celu poprawy sytuacji osób wykluczonych staje się wyzwaniem dla rządzących i całego społeczeństwa. Proponowane przemiany dotyczą takich sfer życia osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności, jak: praca, edukacja, zdrowie (Niedbalski, 2019, s. 181). Procesy przemiany obejmują nie tylko aspekt społeczny życia osób z niepełnosprawnością, ale również prawno-polityczny, gdyż powinni oni mieć zapewniony prawny status w społeczeństwie (Ostrowska, 2015, s. 135).

Sytuacja ekonomiczno-społeczna odgrywa dużą rolę w procesie kształtowania postaw społeczeństwa oraz inkluzji społecznej wobec osób wykluczonych, zwłaszcza z perspektywy zagwarantowania im opieki. Stąd ważne było zapoznanie się z sytuacją tej grupy społecznej na podstawie *censo*, czyli badań statystycznych przeprowadzanych w Ekwadorze. Przedstawione w rozprawie wyniki tych badań ukazały poziom życia

społeczno-ekonomicznego oraz zakres potrzeb życiowych osób z niepełnosprawnością i z zaburzeniem psychicznym, także rolę polityki socjalnej odgrywającej ważne znaczenie w życiu społecznym. Jeśli kontrola rządu nad sferą życia publicznego maleje, to kondycja obywateli staje się sprzeczna z wartością życia, zdrowia i godności osoby człowieka (Pawłucki, 2013, s. 112). Taką sytuację można dostrzec w Ekwadorze, szczególnie, kiedy mowa jest o osobach z zaburzeniem psychicznym. Rozumienie kontekstu społeczno-kulturowego jest istotne, jeśli chce się rozwiązywać problemy związane z wykluczeniem społecznym i budować inkluzyjne społeczeństwo (Lechta, 2010, s. 321-335).

Wraz z rozpowszechnieniem koncepcji o integracji oraz inkluzji społecznej wzrasta świadomość konieczności wprowadzenia edukacji integracyjnej (inkluzyjnej) osób z niepełnosprawnością z ich pełnosprawnymi rówieśnikami. Jest to najlepsza forma edukacji, jeśli zostaną spełnione pewne konieczne warunki zapewniające jej powodzenie (Lechta, 2010, s. 329). Proces integracji edukacyjnej jest procesem obustronnym, skierowanym na zaspokojenie potrzeb wszystkich osób uczestniczących w procesie kształcenia i wychowania instytucjonalnego. Proces wprowadzenia w Ekwadorze edukacji integracyjnej/inkluzyjnej na razie nie zdał egzaminu. Nie wypracowano odpowiednich ram prawnych ani praktycznych rozwiązań, aby dziecko z niepełnosprawnością mogło uczestniczyć w zajęciach z pożytkiem dla siebie oraz jego pełnosprawnych rówieśników. Brak odpowiedniego przygotowania kadry pedagogicznej, materiałów dydaktycznych oraz duża liczebność uczniów w klasach stwarza poważny problem w edukacji. Ponadto dzieci z niepełnosprawnością odczuwają istniejące bariery społeczne w postaci przesądów, uprzedzeń, lęku przed nimi, niechęci do nich. Jest to jeden z wielu problemów istniejących w Ekwadorze. Organizacje szkolne i pozaszkolne starają się rozwiązać problem wykluczenia nie tylko za pomocą obowiązującego prawa, ale również za pomocą formacji samego społeczeństwa, aby wyeliminować podziały społeczne oraz postawy dewaluacji, dyskryminacji i odrzucenia. W rozprawie omówiono także rehabilitację jako konkretną realizację integralnego spojrzenia na osobę ludzką. Osoba z niepełnosprawnością, wzmocniona dzięki edukacji i kompleksowej rehabilitacji prowadzonej m.in. w ramach projektów pomocowych, może zaangażować się w pełni w rozwój swoich potencjalności jak i w życie społeczne otoczenia.

W trzecim rozdziale części teoretycznej była mowa o założeniu, celach i działalności Projektu *AdV*. Był on nowatorski poprzez implementację w Projekcie franciszkańskiego charyzmatu służenia najuboższym i zapomnianym osobom, który to charyzmat stał u podwalin powołania do życia tego zakonu. Wprowadził on ducha nadziei u osób wykluczonych, które szukały pomocy i wsparcia wśród różnych instytucji i organizacji

społecznych. Sukces tego Projektu wynika z pełnej poświęcenia pracy franciszkanów z Prowincji św. Maksymiliana M. Kolbego w Gdańsku, a wcześniej w parafii św. Franciszka z Asyżu w Pizie (Włochy). To właśnie tam miała początek praca z osobami wykluczonymi, zainicjowana zorganizowaniem stołówki na wzór „Kącika gościnnego Ludwika Coccapaniego” (*L'Angolo d'accoglienza di Ludovico Coccapani*). Szczególną pomoc okazywano emigrantom z różnych krajów (Afryki, Europy i Ameryki Łacińskiej), jak również samym obywatelom włoskim żyjącym w stanie ubóstwa. Doświadczenie to spowodowało otwarcie się Włochów zaangażowanych w pomoc misji franciszkańskiej w Pizie na misję franciszkańską w Santo Domingo, która w obecnym roku świętuje 25-lecie swego istnienia.

Zaangażowanie się parafii w Pizie w pomoc przy realizowaniu mikroprojektów na terenie misji w Ekwadorze, otwarło nowe horyzonty dla pracy duszpastersko-socjalnej. Powołano do życia organizację o nazwie Stowarzyszenie *Gioia di Vivere dei Bambini in Ecuador*, celem której było realizowanie pomocy dla dzieci z ulicy na terenie parafii św. Antoniego z Padwy w dzielnicy Rumiñahui w Santo Domingo (Ekwador). Ta opatrnościowa działalność misyjno-socjalna otwiera perspektywy dla stworzenia nowej organizacji ekwadorskiej współdziałającej z ministerstwami rządu tego kraju *Centro Caritas Antoniana – Alegria de Vivir*. Praca tego Stowarzyszenia obejmowała troskę nad dziećmi z przedszkola (*Ruminazaret*), dziećmi szkolnymi (świećlica im. *Raoul di Vita*) i ich rodzinami, jak również nad osobami starszymi, a przede wszystkim osobami z niepełnosprawnością i z zaburzeniami psychicznymi. Organizacja ta, jak również wiele innych działających w Ekwadorze, podjęła intensywne kompleksowe działania w celu usprawnienia fizycznego, psychicznego i społecznego osób z niepełnosprawnością. Działania te zmierzały do polepszenia jakości życia tych osób i ich rodzin, jak również do podniesienia poziomu wiedzy i edukacji u dzieci przebywających w świećlicach pozaszkolnych.

Nie zabrakło również troski o osoby z zaburzeniami psychicznymi, które w Ekwadorze były – i są nadal – szczególnie wykluczone z życia społecznego. W ostatnim dwudziestoleciu państwo ekwadorskie podjęło wiele inicjatyw zmierzających do poprawy warunków ich życia. Działalność ta jest przejawem czegoś w rodzaju spłacania długu moralnego i społecznego wobec tej grupy osób. Jednym z jej elementów była inicjatywa Ministerstwa Inkluzji Ekonomiczno-Społecznej, aby wprowadzić w Ekwadorze model dr. Franco Basaglii, reformatora psychiatrii włoskiej. Model ten (nazywany w czasie jego realizacji Modelem z Triestu), jeden z pionierskich i odważnych projektów socjalnych i zdrowotnych, przybrał postać Projektu Pilotażowego dzięki współdziałaniu Braci Mniejszych

Konwentalnych i należącego do nich Stowarzyszenia *Centro Caritas Antoniana - Alegría de Vivir*. Działalność w nim promowana przyczyniła się do wychwycenia istoty problemów osób z zaburzeniami psychicznymi, a zarazem do ich rozwiązywania poprzez mobilizację tych osób do uczestnictwa w edukacji o charakterze inkluzyjnym, oraz poprzez ich aktywność społeczną i działalność produkcyjną.

Idea inkluzji była ważnym elementem wszystkich działań podejmowanych w Projekcie *AdV* i decydowała o realnym powodzeniu rehabilitacji środowiskowej. Dzięki tej idei skupiono się na dobru i zasobach każdej osoby, nawet wykluczonej, z poszanowaniem jej godności, przedkładając ją ponad doraźne interesy materialne (Perzanowski, 2017, s. 208). Obecna do tej pory mentalność koncentrująca się na promocji zasiłków nie zdała egzaminu, gdyż same w sobie nie są one w stanie przywrócić tym osobom poczucia godności i szacunku do siebie oraz akceptacji ze strony innych, jak też zapewnić im normalnych warunków życia. Model z Triestu pokazał, że jest możliwe przekroczenie barier i pomoc tym osobom, a właściwa inkluzja polega na przyjęciu tych ludzi takimi, jacy są – do społeczności.

Zmiana, jaką zaproponował Basaglia, polegała na dostrzeżeniu roli relacyjności. Wspólnota czyni człowieka wykluczonym lub nie wykluczonym społecznie w zależności od organizacji życia społecznego oraz postaw społecznych. Przed tymi zmianami, jakie on wprowadził, instytucje, które zajmowały się osobami wykluczonymi jeszcze bardziej wykluczały je ze środowiska. To właśnie temu sprzeciwił się Basaglia, wprowadzając reformę dezinstytucjonalizacji, tak konieczną nie tylko we Włoszech, ale również w Ekwadorze.

W części metodologicznej pracy doktorskiej, w rozdziale czwartym, omówiono metodę sondażu diagnostycznego. Narzędziami były tutaj kwestionariusze, którymi badano zmienne demograficzne oraz percepcję psychopedagogicznych walorów Projektu *AdV* przez jego beneficjentów, ich opiekunów rodzinnych oraz społecznych, jak też pracowników instytucji publicznych współpracujących z Projektem. Zastosowanie w badaniach kwestionariuszy miało na celu odpowiedzieć na postawione cztery grupy pytań dotyczących każdej z grup osób. Należy podkreślić ważność udziału dwóch grup z ryzykiem wykluczenia społecznego uczestniczących w Projekcie, zarówno osób z niepełnosprawnością jak i z zaburzeniem psychicznym, które mają te same potrzeby psychiczne, jak każdy inny człowiek, np: zauważenie ich obecności, postrzeganie ich jako osób, traktowanie z szacunkiem, stworzenie środowiska sprzyjającego wielokierunkowemu rozwojowi osobowemu, umożliwienie udziału w życiu rodziny. Zaspokojenie tych potrzeb zależy od percepcji ich jako osób przez innych w otoczeniu. Badania zmierzały do uchwycenia, czy nastąpiła zmiana mentalności osób, które były zaangażowane w Projekcie.

Szczegółowe odpowiedzi na postawione pytania zostały udzielone w części empirycznej pracy oraz podsumowane na jej zakończenie. Należy jednak zaznaczyć, że otrzymane wyniki wskazują na szerokie edukacyjne walory Projektu *AdV*. Wszystkie postawione w pracy hipotezy zostały zweryfikowane pozytywnie, bowiem uczestnictwo w Projekcie przyczyniło się do rozwoju osobistego (H1a) oraz inkluzji społecznej uczestników Projektu (H1b). W wyniku uczestnictwa w Projekcie *AdV* u osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym nastąpiła przede wszystkim pozytywna zmiana percepcji ich osoby przez ich opiekunów z rodzin (H2). Wykazano także, że zachodzą istotne statystycznie związki między niektórymi zmiennymi demograficznymi i podmiotowymi a oceną Projektu przez opiekunów społecznych (H3).

Wyniki badań przedstawione w piątym rozdziale części empirycznej wskazywały na pozytywne walory edukacyjne samego Projektu *AdV*, gdyż dzięki niemu dokonał się proces inkluzji osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin w środowisku ich życia. To jednocześnie ilustruje, jak ważną pracę wykonują franciszkańscy misjonarze w Santo Domingo i w innych miejscach w Ekwadorze przy udziale Kościołów lokalnych oraz zagranicznych organizacji charytatywnych wspomagających projekty socjalne, takie jak: *Gioia di Vivere dei Bambini in Ecuador* z Pizy (Włochy), *Caritas Antoniana* z Padwy (Włochy), *Missionszentrale der Franziskaner* z Bonn (Niemcy), Fundacja Tworzyć Miłością z Gdyni (Polska) wraz z Franciszkańskim Sekretariatem Misyjnym w Gdyni z Prowincji Braci Mniejszych Konwentualnych pod wezwaniem św. Maksymiliana M. Kolbego z siedzibą w Gdańsku (Polska).

Samo przeprowadzenie badań kwestionariuszowych, zarówno w grupie osób z niepełnosprawnością i zaburzeniem psychicznym, ich opiekunów z rodzin jak i profesjonalistów (opiekunów społecznych oraz pracowników instytucji publicznych), miało dla nich duże znaczenie, gdyż wymagało autorefleksji i zwerbalizowania swoich doświadczeń, a tym samym pozwoliło im uzmysłowić sobie to wszystko, co zyskali dzięki udziałowi w Projekcie, oraz określić plany na przyszłość z nim osobiście związane. Dzięki przeprowadzonym badaniom osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym dostrzegły zainteresowanie nimi, ich sytuacją zdrowotną i materialną oraz poczuły się, że były nie tylko beneficjentami Projektu, ale poprzez dokonanie ewaluacji Projektu mają realny wpływ na jego realizację w przyszłości. Dzięki temu stała się możliwa zmiana percepcji siebie samego, a zmieniając autopercepcję osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym zmienia się również percepcję społeczną tej osoby w środowisku, w którym ona żyje. Psychopedagogiczna doniosłość Projektu, która

została wyrażona w samej jego nazwie *Alegría de Vivir* („Radość Życia”), została zrealizowana w praktyce, co można było stwierdzić na podstawie obserwacji i wyników badań uczestników Projektu, od których była radość z dostrzeżenia swojego potencjału, dokonanych zmian w życiu i nadziei na przyszłość. Ich uprzednia niechęć do życia, strach przed ludźmi ustąpiły. W wyniku uczestnictwa w Projekcie czuli się włączeni do wspólnoty, odzyskali poczucie godności i radość życia. Było to niewątpliwie największym sukcesem Projektu.

Na podstawie przeprowadzonych analiz badawczych zauważono, jak jasno można sformułować wyzwania wobec osób z zaburzeniem psychicznym i osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Obejmują one następujące obszary:

- Promocję psychiatrii środowiskowej (wspólnotowej), która może mieć duże zastosowanie w warunkach ekwadorskich. Ten rodzaj psychiatrii wychodzi naprzeciw potrzebom pacjentów i ich rodzin, jak wynikało to z relacji samych uczestników Projektu, ich opiekunów rodzinnych i społecznych oraz pracowników instytucji publicznych;
- Dezinstytucjonalizację, która jest kolejnym wyzwaniem dla ekwadorskiej psychiatrii. W czasie trwania Projektu nie można było liczyć na długofalową pomoc instytucji publicznych i stabilność w realizacji tego Projektu. Brak wystarczającego wsparcia finansowego i materialnego nie gwarantuje realizowania założeń tego Projektu jak i innych w zakresie opieki środowiskowej w przyszłości;
- Formację – model oddziaływania nakreślony dotychczas w Projekcie wskazał na konieczność uzupełnienia go poprzez takie formy jak: odpowiednie przygotowanie oraz systematyczne doszkalanie personelu, monitoring przebiegu realizacji celów, ewaluacja stopnia zadowolenia uczestników oraz obiektywnych parametrów wskazujących na efekty Projektu. Projekt ten powinien być jeszcze bardziej praktyczny i ukierunkowany na większe usamodzielnienie życiowe i materialne uczestników. Nie tylko leczenie farmakologiczne jest ważne dla osób z zaburzeniem psychicznym lub osób z niepełnosprawnością, ale również kursy i warsztaty zawodowe, które umożliwiają pokonanie bariery choroby i wykluczenia społecznego. To są kolejne wyzwania do reformy psychiatrycznej i działalności inkluzyjno-społeczno-ekonomicznej Instytucji MIES (Ministerstwo Inkluzji Ekonomiczno-Społecznej) w Ekwadorze;
- Percepcję - konieczność zmiany percepcji społecznej osób z niepełnosprawnością/chorobą psychiczną. Celem reformy dr. F. Basaglii było przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu osób z zaburzeniem psychicznym jak

również osób z niepełnosprawnością poprzez dokonujące się zmiany w świadomości społecznej i traktowaniu chorych jako osób wartościowych i umiejących prawidłowo funkcjonować w społeczności. Ten aspekt personalistyczny będzie miał duże znaczenie dla kontynuacji Projektu.

- Inkluzję – problemy wynikające z braku poszanowania godności osoby, stygmatyzacji i wykluczenia społecznego osób z niepełnosprawnością oraz chorych psychicznie powinny być szczególnie szybko rozwiązywane w Ameryce Łacińskiej. Warunkiem zmian postaw społecznych w kierunku większej integracji oraz inkluzji jest zmiana ustawodawstwa, dzięki której zostałyby zlikwidowane nierówności społeczne w zakresie poziomu życia i dostępu do służby zdrowia, rehabilitacji, edukacji, pracy zawodowej, dóbr kultury dla osób z ryzykiem wykluczenia społecznego. Konieczna jest także permanentna edukacja całego społeczeństwa dotycząca problematyki niepełnosprawności i zaburzeń psychicznych (m.in. potrzeb i możliwości rozwojowych tej grupy osób, tego, co każdy może zrobić dla polepszenia jakości ich życia) a przede wszystkim zmiana mentalności. Nie tylko bowiem dobrze rozumiana polityka społeczna, prowadzona na zasadzie międzysektorowego partnerstwa instytucjonalnego, może stać się jednym z instrumentów przeciwdziałania ubóstwu i wykluczeniu społecznemu, ale również równoległe podejmowane działania na rzecz zmiany percepcji społecznej osób „innych” w otoczeniu oraz kształtowanie pozytywnych postaw społecznych wobec nich.

Poprzez swoją działalność Projekt wpłynął na dostrzeganie walorów osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym. Dzięki zastosowanym formom aktywizującym uczestników Projektu wykazano, że jest możliwy aktywny udział osoby/pacjenta w przezwyciężaniu skutków jego niepełnosprawności lub choroby. Sam fakt poświęcenia czasu dla niego przez tyle osób z personelu zmieniał jego własny obraz siebie jak też odbiór jego osoby w otoczeniu.

Projekt *Alegría de Vivir* to tylko początek. Z pewnością jest to jeden z pierwszych tego typu projektów zrealizowanych w Ekwadorze. Był on – i nadal jest – otwarty na nowe pomysły twórcze co do poszukiwań różnorodnych form wsparcia, dając duże szanse na wypracowanie nowatorskich form pomocy. Nie chodzi jednak o zwykłe i bezkrytyczne kopiowanie idei i rozwiązań. Aby odniosły one pożądany skutek muszą być zaadoptowane do warunków społeczno-kulturowych Ekwadoru. Brak takiego dostosowania, ze względu na specyfikę wspomnianych warunków, pociąga za sobą poważne niebezpieczeństwo niepowodzenia.

Wspomniany Model z Triestu, dzięki zaangażowaniu franciszkanów znających realia środowiskowe Ekwadoru, został poddany takiej adaptacji. Jego innowacyjność opierała się głównie na nowym spojrzeniu na człowieka obciążonego ryzykiem wykluczenia ze względu na jego niepełnosprawność czy zaburzenie psychiczne, którego należało przede wszystkim „wyzwolić” z zamknięcia w różnego rodzaju zakładach i przywrócić go do jego naturalnego środowiska, do rodziny. Właśnie takie podejście miało zaowocować wydobyciem potencjału każdej osoby. Ingerencja terapeutyczna miała polegać głównie na wskazaniu, jak dana osoba może ten potencjał rozwijać w swoich warunkach życiowych, jak może robić coś pożytecznego, dawać coś z siebie innym, pełnić aktywną rolę w rodzinie i szerszym środowisku. W ramach Projektu *AdV* zaadaptowano model z Triestu, wyprowadzając osoby z niepełnosprawnością/chore psychicznie ze stanu izolacji we własnych rodzinach do aktywności we wspólnocie osób realizujących zadania Projektu.

Jeśli chodzi o propozycje do dalszych badań, to można wskazać na kilka obszarów:

Po pierwsze, interesujące byłoby w przyszłości podjęcie bardziej szczegółowych badań samych osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym oscylujących wokół pytania, jak oni postrzegają siebie, na ile zmienia się ich autopercepcja oraz ich obraz społeczny. Można bowiem śmiało założyć, że istnieje tu wzajemna zależność. Pozytywna autopercepcja sprzyja pozytywnej percepcji społecznej i na odwrót. Jeśli inni postrzegają kogoś pozytywnie, to i jego percepcja siebie zmienia się w kierunku bardziej pozytywnej. Na przykładzie „gwałtownej zmiany” (*cambio extremo*) zaprezentowanej na jednym ze spotkań międzynarodowych, można było dostrzec, jak wydatnie może zmienić się osoba wykluczona w oparciu jedynie o pozytywną zmianę jej wyglądu zewnętrznego (ubiór, makijaż czy fryzura), i jak ta zmiana pozytywnie wpływa na jej odbiór przez środowisko społeczne.

Po drugie, ciekawym obszarem dalszych badań empirycznych byłoby uchwycenie aktywności osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym na rzecz szukania pracy po zakończeniu Projektu, doszkalania się i utrzymania się w miejscu zatrudnienia. Dzięki dobrej diagnozie zawodowej i przygotowaniu zawodowemu (np. szkolenia, kursy, warsztaty zawodowe) stworzono odpowiednie miejsca pracy, ale pozostało pytanie dotyczące przyszłości - na ile te zmiany są długotrwałe i na ile beneficjenci Projektu rzeczywiście nadal pracują i kontynuują swoją aktywność edukacyjną, zawodową i kulturalną.

Po trzecie, interesującym zagadnieniem, jakie nasuwa się wobec możliwości kontynuowania Projektu jest to dotyczące sposobu jego realizowania, aby nie tylko wydobywał potencjalność indywidualnego uczestnika, wspierał jego rozwój w trakcie trwania

Projekt, ale również przysposabiał go do rozwoju zawodowego, do utrzymywania się na rynku pracy pomimo trudnień, jakie mogą się pojawić jak też przygotowywał go do założenia rodziny, prowadzenia domu czy wychowania dzieci. Kwestia bezrobocia osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym stanowi poważny problem w Ekwadorze utrudniający trwałą inkluzję społeczną tej grupy. Stąd inwestowanie w człowieka, ukierunkowanie jego samego na to, aby wziął udział w zdefiniowaniu swojego planu życiowego jest bardzo istotne. Plan ten nie może być mu narzucany, ale beneficjent sam powinien odczuć potrzebę jego tworzenia i doprecyzowania, co chciałby robić w życiu. Oznacza to faktyczne programowanie własnej kariery zawodowej poprzez doradztwo zawodowe oraz planowanie życia osobistego i rodzinnego poprzez różne formy poradnictwa.

W tym kontekście pojawia się jeszcze czwarty możliwy obszar badań dotyczących zmiennych niezależnych (demograficznych, osobowościowych, instytucjonalnych) decydujących nie tylko o zadowoleniu z uczestnictwa w Projekcie, ale również o realnym powodzeniu Projektu i o trwałości różnorodnych efektów uczestnictwa w nim.

Projekt *AdV* może być również inspiracją do głębszej eksploracji badawczej zagadnienia edukacji osób z niepełnosprawnością/chorych psychicznie, a zwłaszcza poszukiwań badawczych dotyczących percepcji tych osób w społeczeństwie, czynników, jakie mają wpływ na postawy wobec nich i skutków różnych oddziaływań podejmowanych w celu zmiany tych elementów postaw, które są negatywne i nie sprzyjają inkluzji. Wyniki takich badań mogą być z kolei inspiracją do poczynienia różnych działań włączających różne grupy zagrożone do życia z innymi. Jeszcze większa byłaby wartość tego Projektu, gdyby na podstawie dotychczasowych doświadczeń z jego realizacji skonstruowano w przyszłości projekt, którego celem byłoby wypracowanie programu działań bardziej zorientowanych na indywidualne potrzeby i możliwości beneficjentów oraz bardziej praktycznych rozwiązań ich problemów życiowych. W dobie kryzysu i bezrobocia, tego rodzaju strategia posiadałaby duże znaczenie inspiracyjne.

Zapewne w kontynuacji pracy nad inkluzją osób z niepełnosprawnością i zaburzeniem psychicznym powinna się znaleźć odpowiedź na pytanie: Jakie przedsięwziąć zadania, które pozwoliłyby zwiększyć kompetencje profesjonalne osób wykluczonych i pomóc im w realizacji ich planów życiowych? Rola doradcy zawodowego oraz doradcy kariery jest kluczowa w sferze wsparcia, czy też udzielania pomocy w podjęciu decyzji zawodowych osobom z niepełnosprawnością. Powodzenie pracy doradcy może zależeć od takich czynników jak: ustalenie planu działania, wzmocnienie motywacji i woli osoby, której udziela się wsparcia, stworzenie osobistego projektu celem odpowiedniego wyboru zawodu,

umożliwienie dostępu do miejsca pracy (np. przedsiębiorstw, firm prywatnych). Projekt na rzecz włączenia do pracy grupy wykluczonej z rynku pracy dałby oczekiwane rezultaty, gdyby objęto pomocą w zatrudnieniu również osoby z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym.

Urzeczywistnienie integracji zawodowej wymagałoby jednak podjęcia działań, które uwzględniałyby indywidualne możliwości, potrzeby i oczekiwania każdego z uczestników. Takie bardzo zindywidualizowane podejście pomogłoby w zwalczaniu dyskryminacji i nierówności na rynku pracy, zwłaszcza osób najbardziej narażonych na wykluczenie, jakimi są osoby z niepełnosprawnością oraz z zaburzeniem psychicznym (Montero, 2003, s. 94). Wykorzystanie zasobów tkwiących w tych osobach jak i zasobów technicznych i dostępnych usług, umożliwiłoby ich inkluzję społeczną, a w przypadku umożliwienia im pracy zarobkowej, niezależność osobistą. Włączenie do życia społecznego przyczyniłoby się do doświadczenia satysfakcji i radości życia (Iturbide i Serrano, 2013, s. 14). Przykładem osoby, która potrafiła przełamać bariery, jakie stwarza w życiu osobistym i społecznym niepełnosprawność jest obecnie sam prezydent Ekwadoru, Lenin Moreno. To właśnie on, będąc osobą z niepełnosprawnością fizyczną, na wózku inwalidzkim, pokonał trudności i przeszkody życiowe i obecnie jest aktywny jako prezydent, współpracując przy tym z różnymi organizacjami ekwadorskimi i międzynarodowymi na rzecz osób z niepełnosprawnością, aby umożliwić im inkluzję do życia społecznego. Dzięki temu spełnia on ważną misję służenia tym, którzy potrzebują jego doświadczeń życiowych w odkrywaniu swoich talentów osobistych, możliwości bycia względnie samodzielnym i niezależnym, zdobywania wiedzy i podejmowania aktywności zawodowej.

Historia przypomina nam o wielu takich osobach, które pomimo ich niepełnosprawności pozostawiły swój trwały ślad w historii ludzkości: Homer (niewidomy poeta starożytny), Stephen King (miał zwyrodnienie plamki żółtej), Joseph Pulitzer (niewidomy), Ludwig van Beethoven (niedosłyszący muzyk), Francisco de Goya (niedosłyszący malarz), Van Gogh (chory na schizofrenię), Louis Braille (niewidomy twórca alfabetu Braille'a), Franklin Delano Roosevelt (prezydent Stanów Zjednoczonych na wózku inwalidzkim), Stevie Wonder (niewidomy muzyk) i wielu innych. Te wzorce osobowe mogą posłużyć dla osób z wykluczeniem społecznym do podjęcia próby zmiany swojego życia (Iturbide i Serrano, 2013, s. 11).

Celem omawianego Projektu *Alegría de Vivir* było dotarcie do osób z ryzykiem wykluczenia, aby służyć im pomocą, rozwinąć ich potencjał oraz pobudzić do współpracy osoby z ich środowiska. Z rezultatów badań prezentowanych w tej rozprawie wynika potrzeba

przygotowania podobnych projektów socjalnych na rzecz inkluzji osób wyłączonej, aby przyczynić się w ten sposób do zmian w ich życiu oraz formacji osób z ich otoczenia. W pierwszym rzędzie wymaga to zmiany sposobu myślenia polityków ustanawiających prawo, osób pracujących w instytucjach rządowych odpowiedzialnych za programy socjalne, personelu medycznego, psychologicznego i pedagogicznego, aby każdy na swoim stanowisku starał się tworzyć warunki dla pełnej integracji oraz inkluzji społecznej wszystkich osób z ryzykiem wykluczenia. Szczególnie ważna jest przemyślana polityka socjalna wobec osób z niepełnosprawnością i z zaburzeniami psychicznymi oraz zsynchronizowana współpraca instytucji rządowych z pozarządowymi.

Pełna inkluzja wymaga ponadto, aby w decyzjach podejmowanych na rzecz osób wykluczonych, również one same – w miarę możliwości – brały udział; w przeciwieństwie do rozpowszechnionej w wielu miejscach aż do dzisiaj praktyki, gdy wiele decyduje się bez ich udziału, z pogwałceniem ich podmiotowości i autonomii. Prawdopodobnie to jest jednym z powodów, że instytucje rządowe wielokrotnie nie są tak skuteczne w racjonalnym zarządzaniu projektami społecznymi, jak udaje się to osiągnąć stowarzyszeniom pozarządowym i fundacjom *no profit*.

Ostatnie wydarzenia z 2020 r. związane z pandemią koronawirusa SARS-Cov-2 wywołującego chorobę o nazwie COVID-19 zmieniły sposób funkcjonowania poszczególnych osób, rodzin i całego społeczeństwa. Lęk przed zakażeniem się koronawirusem oraz obostrzenia związane z przemieszczaniem się i przebywaniem ludzi ze sobą, mogą powodować lęk przed innymi, zwłaszcza nieznanymi ludźmi i pociągać za sobą narastającą izolację społeczną, samotność, zaniedbywanie potrzeb, utratę pracy i środków do życia, a w konsekwencji zaburzenia zdrowia psychicznego, w tym napięcie, niepokój, stres, depresję, symptomy zaburzeń po stresie urazowym. Dotyczy to głównie osób z niepełnosprawnością, których funkcjonowanie, w większym czy mniejszym stopniu, zależy od innych, a także chorych, którzy na skutek choroby utracili swoją samodzielność. Stąd szczególnie w tych trudnych czasach jest nam potrzebna personalistyczna inspiracja w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością i chorych psychicznie, aby dzięki niej stało się możliwe podejmowanie wartościowych i twórczych działań, które nie tylko pozwolą im przetrwać sytuacyjne trudności, ale przede wszystkim pomogą utrzymać dobre relacje z innymi, owocujące zawsze wzmocnieniem psychicznym.

W czasie, gdy nasze usta zakrywa maseczka ochronna, gdy nie można dojrzeć uśmiechu, gdy bliski kontakt jest ograniczony, szczególną pomocą może być przyjazne, empatyczne i doceniające spojrzenie (*la mirada apreciativa*), o której mówił Alex Rovira

(Rovira, 2004), ciepłe gesty wyrażające serdeczność oraz przyjazne słowo. Siła słowa jest niezmierna: słowa poruszają, wywołują uśmiech, ale także gniew, smutek, służą zbliżeniu się do innych lub oddaleniu. Czasami przypominają najszcześniejsze chwile z życia, a czasami przypominają o ranach, które powodowały ból. Słowa stają się ważne, ponieważ mogą uzdrowić, a tego właśnie potrzeba w rehabilitacji, edukacji, w projektach społecznych (Rovira, 2019). Do takiej postawy wobec ludzi potrzebujących, która poprzez spojrzenie, gest i słowo „budzi ich do życia” wzywał w roku Miłosierdzia Bożego na Błoniach Krakowskich Jan Paweł II (2002): „Trzeba spojrzenia miłości, aby dostrzec obok siebie brata, który wraz z utratą pracy, dachu nad głową, możliwości godnego utrzymania rodziny, wykształcenia dzieci doznaje poczucia opuszczenia, zagubienia i beznadziei” (Jan Paweł II, 2002). Spojrzenie doceniające, ciepłe słowa i przyjazne gesty oraz konkretne pomocne działania w tych nowych warunkach, bardziej niż kiedykolwiek, powinny być promowane i wdrażane jako najlepsze narzędzia solidarnego trwania z tymi, którzy są najbardziej doświadczeni przez los, towarzyszenia im przez dostępne formy bliskości. Wszelkie oddziaływania w ramach realizacji Projektu *AdV* były nasycone elementami dobrego słowa, gestu i spojrzenia, dzięki czemu Projekt ten może stać się inspirującym w realiach Ekwadoru modelem podejmowania nieustannych działań w ulepszaniu relacji społecznych, reformowaniu edukacji nieformalnej oraz starań o zwiększenie inkluzji osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym, a tym samym w budowaniu społeczeństwa, dzięki któremu każdy może czuć się dobrze (*Buen Vivir*).

Syntezę działania edukacyjnego w projektach pomocowych na te czasy wyrażają słowa Johanna Wolfganga von Goethe (1749-1832) przywołane przez Alexa Rovira: „Jeśli traktujesz ludzi tak, jak na to zasługują, zostaną takimi, jakimi są. Lecz jeśli traktujesz ich jako takich, jakimi być powinni, staną się wspanialszymi i lepszymi osobami” (Rovira, 2019). Bez wątpienia, echa tych słów można odnaleźć u samych podstaw Projektu *Alegría de Vivir*. Szacunek dla godności osoby, jej podmiotowości i autonomii, rozwijanie jej indywidualnych zasobów, utrwalanie pozytywnych postaw wobec innych ludzi, wyposażenie w potrzebną w życiu wiedzę, umiejętności i kompetencje, wzmacnianie relacji z innymi – wszystko to, komponując się w cel Projektu, staje się jeszcze bardziej aktualne w sytuacji zaistniałej na skutek pandemii. W tej sytuacji jawi się jako jeszcze bardziej pożądane zaakcentowanie wymiaru, o którym nie powinniśmy zapominać także na co dzień – wymiaru duchowego, a w nim troski o życie religijne, o ubogacanie się w oparciu o wartości wyższe, rozwój wewnętrznego świata, twórczego i dającego możliwość osiągnięcia pełni szczęścia. Obecność tego wymiaru w Projekcie zapewniają nieodłącznie franciszkańscy misjonarze w Ekwadorze.

Bogate życie duchowe burzy mury egoizmu, wyprowadza człowieka z zamkniętego świata ku drugiej osobie, aby dzielić z nią wspólnotę losu opartą na solidarności, pozwala doświadczyć piękna miłości wzajemnej i przeżyć prawdziwą radość życia – *alegría de vivir*.

Streszczenie

Niepełnosprawność dotyka znacznej grupy osób we wszystkich krajach świata, ale szczególnie odczuwalna jest w krajach ubogich i słabo rozwiniętych, w których brak opieki zdrowotnej, trudne warunki mieszkaniowe i higieniczne, niedożywienie, niski poziom edukacji, analfabetyzm, bezrobocie, przestępczość potęguje trudne warunki życia dla osób z niepełnosprawnością. Podobne problemy dotyczą mieszkańców Ekwadoru. Doświadczenia wieloletniej pracy misjonarzy w tym kraju pozwalają wyraźnie dostrzec zagrożenia wykluczeniem społecznym osób ubogich, z zaburzeniami psychicznymi oraz z niepełnosprawnością fizyczną, sensoryczną lub intelektualną. Szczególnie cenne są wszelkie przedsięwzięcia, które mają na celu poprawienie jakości życia osób z niepełnosprawnością oraz zmianę postaw społecznych wobec nich.

Jedną z takich inicjatyw jest podjęty przez misję franciszkanów konwentualnych w 2007 r. w Santo Domingo Projekt realizowany pod nazwą *Centro Caritas Antoniana – Alegria de Vivir*. Inspiracją do powołania tegoż Projektu *Alegria de Vivir* w Ekwadorze była założona 28 listopada 1994 roku stołówka dla ubogich przy kościele i parafii św. Franciszka z Asyżu w Pizie (Italia). Stołówka ta przyjęła imię *L'angolo dell'accoglienza di Lodovico Coccapani* (Kącik przyjęcia Ludwika Coccapani). Osoby zaangażowane we wspieranie tego dzieła powołały do życia Stowarzyszenie *Gioia di Vivere dei Bambini in Ecuador*. Stanowi ono materialne zaplecze rozwoju Projektu *Alegria de Vivir* realizowanego w misji franciszkańskiej w Santo Domingo. Pierwotnym celem Projektu było wspieranie edukacyjne dzieci, aby były przygotowane do życia dorosłego. Jednak od 2012 roku poszerzono Projekt o pracę z osobami z niepełnosprawnością (fizyczną, intelektualną, wzrokową, słuchową), a od 2014 r. również o pracę z osobami z zaburzeniami psychicznymi. Idea pracy z osobami wykluczonymi w ramach Projektu oparta jest o doświadczenia ośrodka psychiatrycznego w Trieście – innowacyjnego w psychiatrii społecznej w oparciu o model podejścia holistycznego (zapewnienie opieki poprzez sieć usług środowiskowych oraz promocję zdrowia psychicznego poprzez pracę z całą społecznością).

W edukacji osób z niepełnosprawnością trzeba liczyć się z ich ograniczeniami intelektualnymi, psychicznymi, ruchowymi, sensorycznymi, jednak ich rozwój jest również możliwy nawet w bardzo utrudnionych warunkach. W ramach realizacji Projektu *AdV* zmierzano do takiego zharmonizowania oddziaływań oraz aktywizacji jego uczestników, aby stała się możliwa realizacja takich procesów jak: socjalizacja (uspołecznienie), personalizacja (osiąganie pełnych i swoistych dla każdego indywidualnie możliwości), jurydifikacja

(wdrażanie do obowiązków społecznych i wzrost wiedzy o prawach obywatelskich), humanizacja (rozwój poczucia własnej godności, wartości i szacunku do siebie, wzajemności w relacjach z innymi, kompetencji interakcyjnych, potrzeb wyższych), kształcenie (nabycie wiedzy i nowych umiejętności, co ułatwi godne życie), hominizacja (kształtowanie właściwych nawyków zaspakajania podstawowych potrzeb, wychowanie zdrowotne, higieniczne).

Celem podjętej pracy doktorskiej była odpowiedź na pytanie: Jakie walory edukacyjne zostały zrealizowane w ramach Projektu *Alegria de Vivir* obejmującego pracę terapeutyczną z osobami z zaburzeniem psychicznym, z niepełnosprawnością fizyczną, intelektualną i sensoryczną? Oprócz celu poznawczego starano się zrealizować cel praktyczny, jakim było wypracowanie najlepszych form pomocy służących inkluzji społecznej osób z niepełnosprawnością i chorych psychicznie. Efektem końcowym Projektu było wykazanie nie tylko jego edukacyjnych, ale również psychopedagogicznych walorów oraz ich znaczenia dla osób w różny sposób w nim uczestniczących.

Należy zdać sobie sprawę, że ocena skuteczności Projektu zależała między innymi od rodzaju zaangażowania się w jego realizację. Z tego powodu przygotowano we własnym zakresie osobne kwestionariusze dla każdej z grup osób uczestniczących w badaniach. Celem analizy psychopedagogicznych walorów Projektu wzięto również pod uwagę szereg zmiennych demograficznych oraz takie zmienne osobiste jak, np. motywacja uczestnictwa w Projekcie i oczekiwania z nim związane, poczucie sensu życia, zainteresowania i plany życiowe oraz percepcja choroby i niepełnosprawności.

Ogółem w badaniach wzięło udział 469 osób, wśród których było 159 uczestników badań pilotażowych (odegrały one bardzo istotną rolę w opracowaniu narzędzi badań) oraz 310 osób w badaniach zasadniczych. W tej grupie znalazło się 116 osób, które były głównymi beneficjentami Projektu (osoby z niepełnosprawnością lub zaburzeniem psychicznym), 17 pracowników socjalnych uczestniczących w Projekcie, 19 osób reprezentujących instytucje państwowe oraz organizacje pozarządowe (w tym misję franciszkańską w Ekwadorze) oraz 158 osób będących członkami rodzin lub prawnymi opiekunami osób z niepełnosprawnością uczestniczących w Projekcie. Innowacyjnym narzędziem badań tej ostatniej grupy osób był kwestionariusz ujmujący przedmiot badań zarówno w sposób retrospekcyjny (sytuacja sprzed uczestnictwa w Projekcie), jak i introspekcyjny (ocena sytuacji w czasie przeprowadzania badań).

Uzyskane wyniki badań uczestników Projektu *Alegria de Vivir* zostały przeanalizowane przy pomocy zaawansowanych metod statystycznych (np. analizy

czynnikowej). Psychopedagogiczna interpretacja opierała się o koncepcję teoretyczną *environment challenge persons* uczestników Projektu i zmierzała do ukazania jego edukacyjno-formacyjnych walorów oraz procesu inkluzji jego uczestników w środowisku rodzinnym, lokalnym i regionalnym.

W oparciu o uzyskane wyniki badań można stwierdzić, że realizowany w Santo Domingo (Ekwador) Projekt *Alegría de Vivir* skierowany do osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności posiada duże znaczenie zarówno dla nich samych, ich rodzin, jak i dla innych osób, które miały różny udział w jego realizacji (opiekunowie społeczni i pracownicy różnych instytucji). Dzięki realizacji tego Projektu dostrzeżono poprawę poziomu funkcjonowania osób z niepełnosprawnością, polepszenie ich obrazu siebie samych i poczucia własnej wartości, nabycie pewnych sprawności (umiejętności manualnych, zawodowych) i dostrzeżenie różnych perspektyw życiowych. Pozytywnej zmianie uległa także społeczna percepcja tych osób. Do innych pozytywnych cech Projektu należałoby zaliczyć rozwijający się dynamicznie proces integracji i inkluzji społecznej oraz zawodowej osób z niepełnosprawnością w społeczności miasta Santo Domingo. Uczestnicy Projektu przeżywali udział w zajęciach jako coś wyjątkowego w swoim życiu, a spotkanie z innymi osobami o podobnych problemach życiowych pozwalało im przełamać poczucie osamotnienia, wyobcowania i niezrozumienia przez innych oraz doświadczyć poczucia jedności i wspólnoty. Efekty te są podobne do tych, jakie osiągają uczestnicy tzw. zgromadzeń agoralnych (*agoral gathering*), tzn. zgromadzeń osób, które łączą wyższe wartości społeczne lub moralne, np. sprawiedliwość, godność osoby ludzkiej. Interesującym wynikiem była obserwacja, że samo branie udziału w badaniach stanowiło formę psychoedukacji, ukierunkowanej na stymulowanie rozwoju osobowego uczestników i zmotywowanie do inkluzji ze środowiskiem, w którym żyją.

Podjęta ewaluacja Projektu pod kątem jego wychowawczych, edukacyjnych i rehabilitacyjnych wartości dostarczyła danych, które mogą być wykorzystane do dokonania koniecznej modyfikacji Projektu na przyszłość, tak aby mógł on jeszcze lepiej spełniać swoje zadania. Wyprowadzone wnioski mogą być przydatne dla przygotowania nowych projektów socjalnych.

Realizacja tego Projektu była możliwa dzięki sponsorowaniu przez takie organizacje, jak: *Gioia di Vivere dei Bambini in Ecuador* (Pisa – Italia) oraz *Missionszentrale der Franziskaner* (Bonn – Niemcy). Ponadto duży wkład wniosły takie osoby jak: Donato Todisco, Rocco di Vita, Paolo Barbieri i Emanuel Graef, bez których Projekt nie dałby takich owoców. Wszystkim osobom, które w różny sposób i w różnym okresie włączyły się

w pomoc na rzecz realizacji Projektu *AdV* należy się wielkie podziękowanie za zrozumienie charyzmatu i zaangażowania misji franciszkańskiej w Ekwadorze.

Resumen

La discapacidad afecta a un grupo considerable de personas en todos los países del mundo, pero su influencia se hace más palpable y desgarrado en los países pobres y subdesarrollados, donde la falta de atención médica adecuada, las condiciones de vivienda e higiene difíciles, la desnutrición, el nivel de educación bajo, el analfabetismo, el desempleo y la delincuencia, acrecientan las fatigas de vida en las personas con discapacidad. Todo eso concierne también a los habitantes de Ecuador. La experiencia con el trabajo de los misioneros en este país nos permite ver claramente los peligros de la exclusión social en los pobres, las personas con trastornos mentales y con discapacidad física, sensorial o intelectual.

Por ende, tan importantes son los proyectos destinados a mejorar la calidad de vida de esas personas y, a la vez, cambiar las actitudes sociales hacia ellas.

Una de esas iniciativas encontró su cumplimiento en el proyecto emprendido en el año 2007 por la misión de los franciscanos conventuales en Santo Domingo de los Colorados, ejecutado bajo el nombre de *Centro Cáritas Antoniana – Alegría de vivir*.

La inspiración en el origen de ese proyecto tuvo como referencia el comedor para los pobres, fundado el 28 de noviembre del 1994 en la parroquia de san Francisco de Asís en Pisa (Italia). Ese comedor tomó el nombre de *L'angolo dell'accoglienza di Lodovico Coccapani* (Rincón de la recepción de Luis Coccapani).

Las personas comprometidas con el funcionamiento y el apoyo de aquella obra fundaron la Asociación *Gioia di Vivere dei Bambini in Ecuador*, la cual constituye hoy la base material, tanto económica como estructural, en instalaciones para el Proyecto *Alegría de vivir*, que se está realizando por la misión franciscana en Santo Domingo.

En su inicio el objetivo general de este proyecto fue, sobre todo, un apoyo educativo a los niños, en preparación de su vida como adultos. Y desde el año 2012 fue ampliado al trabajo para personas con discapacidad física, intelectual, visual y/o auditiva. Desde 2014 se añadió a esta labor el apoyo a personas con trastornos mentales.

La idea de asistir a las personas excluidas, en el marco de este Proyecto, se basa en la experiencia del centro psiquiátrico en Trieste (Italia), el mismo que fue un laboratorio en la innovación de la psiquiatría social, con un planteamiento mucho más holístico, donde se brinda atención a través de una red de servicios comunitarios y se promueve la salud mental con trabajo global integrador en el que interviene toda la comunidad.

En la educación de las personas con discapacidad hay que tomar en cuenta sus limitaciones intelectuales, mentales, motoras y sensoriales. No obstante, no se debe olvidar que su desarrollo es posible incluso en las condiciones más complicadas donde pueden intervenir otros factores de dificultad.

Esta visión se fusionó como referencia en la influencia educativa del Proyecto *Alegría de vivir* llegando a sus participantes, para hacer posible: su socialización, la personalización (obtención de las plenas y típicas posibilidades individuales), la juridificación (implementación en los deberes sociales y aumento del conocimiento de los derechos civiles), la humanización (desarrollo de la autoestima y el respeto para con uno mismo, de la reciprocidad en las relaciones con los demás, de las competencias interactivas y en las necesidades superiores), la educación (adquisición del conocimiento y nuevas habilidades, aspecto facilitador de una vida digna) y la hominización (formación de los hábitos adecuados para satisfacer sus necesidades básicas, educación en salud y higiene). En el marco de la realización de este Proyecto se produjeron armonizaciones de estas influencias, para que fuera posible la constante actualización de todos los procesos que han sido mencionados con anterioridad.

Otro objetivo de esta tesis doctoral representa la respuesta a la pregunta: ¿Cuáles son los valores educativos que se han realizado dentro del Proyecto *Alegría de vivir*, que abarcó el trabajo terapéutico con las personas con los trastornos mentales, la discapacidad física, intelectual y sensorial?

Además, fuera del objetivo cognitivo, se pretendía realizar el objetivo práctico, es decir: la elaboración de las mejoras formales en el auxilio que podrían servir a la inclusión social para las personas con discapacidad o con problemas mentales.

Su efecto final no fue únicamente la demostración de sus valores educativos, sino también psicopedagógicos, así como su importancia para las personas que, de diversos modos, participaron en él.

Hay que tener en cuenta que la evaluación de la efectividad del Proyecto dependía — entre otros factores — del tipo de la participación en su implementación. Por esta razón, se prepararon, por cuenta propia, los cuestionarios, por separado, para cada uno de los grupos que participaron en la investigación.

En el estudio de los valores psicopedagógicos del Proyecto se tomó en cuenta una serie de variables demográficas y concernientes al mundo personal, tales como la motivación de la participación en el Proyecto, las expectativas vinculadas a él, el sentido del significado

en la vida de las aficiones, los planes vitales y también la percepción de la enfermedad y de la discapacidad.

En total, en la investigación participaron 469 personas. Entre ellas 159 fueron los participantes de los estudios piloto, gracias a los cuales fue posible la elaboración de las herramientas para esta investigación.

Las 310 personas participaron en los estudios fundamentales. Este grupo incluye 116 personas que fueron los principales beneficiarios del Proyecto (personas con discapacidad o trastorno mental), 17 personas de entre los cuidadores sociales participantes en el Proyecto, 19 personas entre los representantes de las instituciones estatales y las organizaciones no gubernamentales (incluyendo la misión franciscana en Ecuador) y 158 personas que fueron miembros de familias o tutores legales de las personas con discapacidades, participantes en el Proyecto.

La herramienta innovadora en la investigación de este último grupo de personas fueron cuestionarios que englobaban el objetivo de los estudios, tanto de manera retrospectiva (relatos sobre la situación anterior a la participación en el proyecto), como introspectiva (evaluación de la situación durante los estudios).

Los resultados obtenidos de la investigación de los integrantes del Proyecto *Alegría de vivir*, fueron analizados a base de los métodos estadísticos avanzados (por ejemplo: análisis factorial).

Su interpretación psicopedagógica se basó en el concepto teórico *environment challenge persons*, y tendió a demostrar los valores educativos y formativos del Proyecto en el avance del proceso para la inclusión de los participantes dentro del entorno familiar, local y regional.

Tras la base de los resultados obtenidos se puede confirmar que el Proyecto *Alegría de vivir*, realizado en Santo Domingo de los Tsáchilas (Ecuador), dirigido a las personas con distintos tipos de discapacidad, posee un gran valor tanto para ellos mismos y sus familias, como para otros, quienes participaron en su realización (cuidadores sociales, empleados de distintas instituciones). Gracias a su ejecución se pudo percibir la mejora del nivel del funcionamiento de las personas con discapacidad, el mejoramiento de su autoconsciencia y autoestima, la adquisición de unas capacidades nuevas (habilidades manuales y profesionales). Todo ello causó que sus perspectivas de vida se hicieran más reales. Cambiando, de manera benéfica, la percepción social de las personas implicadas.

A las características positivas del Proyecto se debería añadir además el desarrollo palpable y dinámico de la integración y la inclusión social de aquellas personas en la sociedad

de la ciudad de Santo Domingo. Los integrantes del Proyecto vivían su participación en los talleres como un acontecimiento excepcional en sus vidas, y los encuentros con otras personas con los problemas semejantes les permitieron romper un sentimiento de soledad y alienación, y también la incomprensión por parte de otros. Gracias a ello pudieron experimentar, muchos por primera vez, el sentimiento de unidad y comunidad.

Estos efectos son parecidos a los que alcanzan los participantes de las reuniones asamblearias (*agoral gathering*), es decir reuniones de personas quienes comparten los valores sociales y morales superiores, como por ejemplo, la justicia y la dignidad humana.

Un resultado interesante fue también la observación que la propia participación en los estudios constituía una forma de psicoeducación dirigida a la estimulación del desarrollo personal para los integrantes y una gran motivación para la inclusión con el entorno en el que viven.

La evaluación del Proyecto, desde la perspectiva de los valores educativos, didácticos, y de rehabilitación, proporcionó datos, los cuales podrían ser usados en el futuro para una modificación del Proyecto, y que éste pueda cumplir sus metas de la mejor manera posible. Las conclusiones podrían ser también útiles en la preparación de nuevos proyectos sociales.

El desarrollo y la ejecución de este Proyecto fue posible gracias al patrocinio de las organizaciones: *Gioia de Vivere dei Bambini in Ecuador* (Pisa – Italia) y *Missionszentrale der Franziskaner* (Bonn – Alemania).

Además, de manera significativa contribuyeron personas como Donato Todisco, Rocco di Vita, Enmanuel Graef y Paolo Barbieri, sin los cuales este Proyecto no hubiera producido tantos frutos. Todas las personas que, de distintas maneras y en distintos periodos, se incorporaron en favor de la realización del Proyecto se merecen también un gran agradecimiento por su ayuda humanidad y su comprensión al carisma y al compromiso de la misión franciscana en Ecuador.

Sommario

La disabilità colpisce un gruppo significativo di persone in tutti i paesi del mondo, ma è particolarmente diffusa nei paesi poveri e sottosviluppati, dove la mancanza di assistenza sanitaria, le difficili condizioni abitative e igieniche, la malnutrizione, il basso livello di istruzione, l'analfabetismo, la disoccupazione, la criminalità creano condizioni di vita difficili per le persone con disabilità. Problemi simili riguardano gli abitanti dell'Ecuador. L'esperienza di molti anni di lavoro dei missionari in questo Paese permette di vedere chiaramente i rischi di esclusione sociale delle persone povere, con disturbi mentali e disabilità fisiche, sensoriali o intellettuali. Particolarmente preziose sono tutte le iniziative volte a migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità e a modificare gli atteggiamenti sociali nei loro confronti.

Una di queste iniziative è il progetto intrapreso dalla missione dei Francescani Conventuali a Santo Domingo nel 2007, chiamato *Centro Caritas Antoniana - Alegria de Vivir*. L'ispirazione per questo progetto *Alegria de Vivir* nella missione francescana in Ecuador è stata la mensa per i poveri nella chiesa e nella parrocchia di San Francesco d'Assisi a Pisa (Italia), fondata il 28 novembre 1994. Questa mensa si chiamava L'angolo dell'accoglienza di Lodovico Coccapani. Coloro che si occupano della mensa nella città di Pisa, ora sostengono il lavoro in Ecuador ed hanno costituito l'Associazione *Gioia di Vivere dei Bambini in Ecuadorin* in collaborazione l'Associazione *Centro Caritas Antoniana - Alegria de Vivir*. Ecco la base materiale per lo sviluppo del Progetto *Alegria de Vivir*, realizzato nella missione francescana di Santo Domingo. L'obiettivo primario del Progetto è stato quello di sostenere lo sviluppo educativo dei bambini per essere preparati alla vita adulta. Tuttavia, dal 2012 il Progetto è stato esteso al lavoro con persone con disabilità (fisica, intellettuale, visiva, uditiva) e dal 2014 anche al lavoro con persone con disabilità mentale. L'idea di lavorare con le persone escluse dalla società nell'ambito del Progetto si basa sull'esperienza del centro psichiatrico di Trieste, che è stato un laboratorio di innovazione in psichiatria sociale basato sul modello di un approccio olistico (fornire assistenza attraverso una rete di servizi comunitari e promuovere la salute mentale mediante il lavoro con l'intera comunità).

Nell'educazione delle persone con disabilità si deve tener conto dei loro limiti intellettuali, mentali, motori e sensoriali, ma il loro sviluppo è possibile anche in condizioni molto difficili. Pertanto, il tema della ricerca è stato l'impatto educativo sui partecipanti al Progetto *Alegria de Vivir*, affinché diventi possibile per loro: socializzazione,

personalizzazione (raggiungimento delle possibilità piene e specifiche per ognuno di loro individualmente), giuridificazione (implementazione in responsabilità sociali e aumento delle conoscenze sui diritti civili), umanizzazione (sviluppo dell'autostima, dei valori e del rispetto reciproco, reciprocità nelle relazioni con gli altri, competenze interattive, bisogni superiori), educazione (acquisizione di conoscenze e nuove abilità, che faciliteranno una vita dignitosa), dominazione (formazione di abitudini corrette per soddisfare i bisogni di base, educazione sanitaria, igiene). Inoltre, l'implementazione di questo Progetto ha avuto l'obiettivo di armonizzare gli impatti in modo tale da poter aggiornare tutti i processi di cui sopra.

Lo scopo della tesi di dottorato era di rispondere alla domanda: Quali valori educativi sono stati realizzati nell'ambito del progetto *Alegria de Vivir* che comprende il lavoro terapeutico con persone con disturbi mentali, disabilità fisiche, intellettuali e sensoriali? Oltre all'obiettivo cognitivo, l'obiettivo pratico era quello di sviluppare le migliori forme di assistenza per l'inclusione sociale delle persone con disabilità e malattie mentali. Il risultato finale del Progetto è stato quello di dimostrare non solo le sue qualità educative, ma anche psicopedagogiche e la loro importanza per le persone che vi partecipano in vari modi.

Si deve comprendere che la valutazione dell'efficacia del Progetto dipendeva, tra l'altro, dal tipo di coinvolgimento nella sua realizzazione. Per questo motivo, i questionari sono stati preparati separatamente per ogni gruppo di persone che hanno partecipato all'indagine. Per analizzare le qualità psicopedagogiche del Progetto, sono state prese in considerazione anche alcune variabili demografiche e personali, come la motivazione a partecipare al Progetto e le aspettative ad esso correlate, il senso della vita, gli interessi e i piani di vita, la percezione della malattia e della disabilità.

In totale hanno partecipato agli studi 469 persone, di cui 159 partecipanti agli studi pilota (hanno avuto un ruolo molto importante nello sviluppo degli strumenti di ricerca) e 310 persone agli studi di base. Questo gruppo comprendeva 116 persone che erano i principali beneficiari del Progetto (persone con disabilità o disturbi mentali), 17 assistenti sociali che partecipavano al Progetto, 19 persone che rappresentavano istituzioni statali e ONG (inclusa la Missione Francescana in Ecuador) e 158 persone che erano membri della famiglia o tutori legali delle persone con disabilità, queste ultime coinvolte nel Progetto. Uno strumento innovativo per la ricerca di quest'ultimo gruppo di persone è stato un questionario che ha coperto l'oggetto della ricerca sia retrospettivamente (resoconto della situazione prima della partecipazione al Progetto) sia introspettivamente (valutazione della situazione durante la ricerca).

I risultati ottenuti dalle ricerche dei partecipanti al progetto *Alegria de Vivir* sono stati analizzati con metodi statistici avanzati (ad es. analisi dei fattori). L'interpretazione psicopedagogica di questi risultati della ricerca si è basata sul concetto teorico di sfida ambientale delle persone (*environment challenge persons*) coinvolte al Progetto e mira a mostrare i suoi valori educativi e formativi e il processo di inclusione dei suoi partecipanti nell'ambiente familiare, locale e regionale.

Sulla base dei risultati della ricerca, si può concludere che il progetto *Alegria de Vivir* a Santo Domingo (Ecuador), che si rivolge a persone con diversi tipi di disabilità, è di grande importanza sia per loro stessi, sia per le loro famiglie, sia per altre persone che hanno partecipato alla sua realizzazione in diversi modi (assistenti sociali e dipendenti di diverse istituzioni). Grazie all'attuazione di questo progetto, si è notato che la condizione delle persone con disabilità è migliorata, la loro immagine di sé e la loro autostima sono migliorate, hanno acquisito alcune abilità (manuali e professionali) e le prospettive di vita sono diventate più realistiche. Anche la percezione sociale di queste persone è cambiata positivamente. Altre caratteristiche positive del Progetto dovrebbero includere lo sviluppo dinamico del processo di integrazione sociale, professionale e di inclusione delle persone con disabilità nella comunità della città di Santo Domingo. I partecipanti al Progetto hanno vissuto la partecipazione alle attività come un evento unico nella loro storia di vita e l'incontro con altre persone con problemi simili ha permesso loro di rompere il sentimento di solitudine, alienazione e incomprendimento da parte degli altri e di sperimentare un senso di unità e di comunità. Questi effetti sono simili a quelli ottenuti dai partecipanti al cosiddetto *agoral gathering* cioè raduno di persone che sono unite da valori sociali o morali più elevati, come la giustizia, la dignità umana. Un risultato interessante è stata la constatazione che la partecipazione alla ricerca stessa è stata una forma di psicoeducazione, volta a stimolare lo sviluppo personale dei partecipanti e a motivare il loro inserimento nell'ambiente in cui vivono.

La valutazione intrapresa del Progetto in termini di valori educativi e riabilitativi ha fornito dati che possono essere utilizzati per apportare le modifiche necessarie al Progetto per il futuro, in modo che possa svolgere ancora meglio i suoi compiti. Le conclusioni tratte dalla ricerca possono essere utili per la preparazione di nuovi progetti sociali.

La realizzazione di questo progetto è stata possibile grazie alla sponsorizzazione di organizzazioni quali: *Gioia di Vivere dei Bambini in Ecuador* (Pisa - Italia) e *Missionszentrale der Franziskaner* (Bonn - Germania). Inoltre, un grande contributo è stato dato da persone come Donato Todisco, Rocco di Vita, Paolo Barbieri e Emanuel Greaf,

senza i quali il Progetto non avrebbe prodotto tali frutti. Tutti coloro che, in modi diversi e in tempi diversi, sono stati coinvolti nell'aiuto alla realizzazione del Progetto, devono essere fortemente ringraziati per la loro comprensione del carisma e dell'impegno della missione francescana in Ecuador.

Summary

Disability affects a large group of people in all countries of the world, but it is especially widespread in poor and underdeveloped countries, where the lack of health care, difficult housing and hygienic conditions, malnutrition, low level of education, illiteracy, unemployment, and crime exacerbate difficulties for the disabled. Similar problems affect the inhabitants of Ecuador. The experience of many years of missionary work in this country makes it possible to clearly see the dangers of social exclusion of the poor, and for people with mental disorders and with physical, sensory or intellectual disabilities. All projects aimed at improving the quality of life of people with disabilities and changing social attitudes towards them are especially valuable.

One of such initiatives is the project undertaken in 2007 by missionary work of Conventual Franciscans in Santo Domingo, carried out under the name *Centro Caritas Antoniana - Alegria de Vivir*. The inspiration for the establishment of the *Alegria de Vivir* Project in the Franciscan mission in Ecuador was the soup kitchen for the poor founded on November 28, 1994 at the church and parish of St. Francis of Assisi in Pisa (Italy). The soup kitchen was named after *L'angolo dell'accoglienza di Lodovico Coccapani* (Louis Coccapani's Welcome Corner). Persons involved in supporting this work founded the Association *Gioia di Vivere dei Bambini in Ecuador*. It constitutes the support base for the development of the *Alegria de Vivir* Project carried out in the Franciscan mission in Santo Domingo. The original goal of the Project was support of education of children so that they would be prepared for adulthood. However, since 2012, the Project has been extended to work with people with disabilities (physical, intellectual, visual, auditory), and from 2014 also to work with people with mental disorders. The idea of working with excluded people under the Project is based on the experience of a Psychiatric Center in Trieste, which was a laboratory for innovation in social psychiatry based on a model of a holistic approach (providing care through a network of community services and promoting mental health through working with the entire community).

When educating people with disabilities, one has to take into account their intellectual, mental, motor and sensory limitations, however, their development is possible even in very difficult conditions. Hence, the subject of the research undertaken was the educational impact of the Project *Alegria de Vivir* on its participants, so that it could be possible for them: socialization, personalization (achieving full and specific opportunities for each individual), juridification (implementation of social responsibilities and increase of knowledge on civil

rights), humanization (development of self-dignity, self-esteem and self-respect, reciprocity in relations with others, interactive competences, higher needs), education (acquiring knowledge and new skills, which will facilitate a dignified life), hominization (shaping of proper habits to satisfy basic needs, health and hygiene education). Moreover, as part of the implementation of this Project, efforts were made to harmonize the impacts so that all the above processes could be implemented.

The aim of the doctoral dissertation was to answer the question: What educational values were accomplished within the *Alegria de Vivir* Project, which included therapeutic work with people with mental disorders, physical, intellectual and sensory disabilities? In addition to the cognitive goal, efforts were made to achieve the practical goal, which was to develop the best forms of help for the social inclusion of people with disabilities and the mentally ill. The end result of the Project was to demonstrate not only its educational, but also psycho-pedagogical values and their importance for people participating in it in various ways.

It needs to be taken into account that the evaluation of the Project's effectiveness depended, inter alia, on the type of involvement in its implementation. For this reason, questionnaires were prepared individually for each group of people participating in the research. In order to analyze the psycho-pedagogical values of the Project, a number of demographic variables and personal variables such as, motivation to participate in the Project and expectations related to it, the sense of meaning in life, interests and life plans as well as the perception of illness and disability were also taken into account.

In total, 469 participants took part in the study, among whom there were 159 participants in the pilot studies (they played a very important role in the development of research tools) and 310 people in the main studies. This group included 116 participants who were the main beneficiaries of the Project (people with a disability or mental disorder), 17 social workers participating in the Project, 19 participants representing state institutions and non-governmental organizations (including the Franciscan mission in Ecuador) and 158 participants who were family members or legal guardians of people with disabilities participating in the Project. An innovative research tool for the latter group of people was a questionnaire presenting the subject of research both in a retrospective (reports on the situation before participation in the Project) and introspective (assessment of the situation during the research).

The obtained results of the research with the participants of the *Alegria de Vivir* Project were analyzed using advanced statistical methods (e.g. factor analysis). The psychopedagogical interpretation of the results was based on the theoretical concept of the

environment challenge persons of the Project participants and aimed at showing its educational and formation values and the process of inclusion of its participants in the family, local and regional environment.

Based on the obtained research results, it can be concluded that the *Alegria de Vivir* Project implemented in Santo Domingo (Ecuador), addressed to people with various types of disabilities, is of great importance for themselves, their families, and other people who had different levels of participation in its implementation (social workers and employees of various institutions). Thanks to the implementation of this Project, an improvement in the level of functioning of people with disabilities was noticed, as well as improvement of their self-image and self-esteem, acquisition of certain skills (manual and professional) and making life perspectives more realistic. The social perception of this group has also changed positively. Other positive features of the Project include the dynamically developing process of social and professional integration and inclusion of people with disabilities in the community of Santo Domingo. Project participants experienced participation in the study as a unique event in the history of their lives, and meeting other people with similar life problems allowed them to overcome feelings of loneliness, alienation and incomprehension by others and experience the feeling of unity and community. These effects are similar to those achieved by the participants of the so-called *agoral gathering*, that are gatherings of people who share higher social or moral values, e.g. justice, human dignity. An interesting result was the observation that the mere participation in the research was a form of psychoeducation aimed at stimulating the personal development of the participants and motivating them to become integrated with the environment in which they live.

The undertaken evaluation of the Project in terms of its educational and rehabilitation values provided data that can be used to make the necessary modification of the Project for the future, so that it can fulfill its tasks even better. The conclusions drawn from the research may be useful for the preparation of new social projects.

The completion of this Project was possible thanks to sponsorship by such organizations as: *Gioia di Vivere dei Bambini in Ecuador* (Pisa - Italy) and *Missionszentrale der Franziskaner* (Bonn - Germany). In addition, Donato Todisco, Rocco di Vita, Paolo Barbieri and Emanuel Graef made a significant contribution to the Project. Without them, the Project would not have produced such successful results. All those who, in various ways and at different times, helped to implement the Project should be thanked for understanding the charism and commitment of the Franciscan mission in Ecuador.

Zusammenfassung

Behinderungen betreffen eine beträchtliche Gruppe von Menschen in allen Ländern der Welt, aber ihr Einfluss ist am spürbarsten und herzerreißendsten in armen und unterentwickelten Ländern, wo eine fehlende angemessene medizinische Versorgung, schwierige Wohn - und Hygienebedingungen, Unterernährung, niedriges Bildungsniveau, Analphabetismus, Arbeitslosigkeit und Kriminalität die Lebensmüdigkeit von Menschen mit Behinderungen verstärken. All dies betrifft auch die Einwohner Ecuadors. Die mehrjährige Erfahrung der Missionare in diesem Land lässt die Gefahren der sozialen Ausgrenzung bei den Armen, den geistig Behinderten und auch den körperlich Behinderten klar erkennen.

Deshalb sind die Projekte so wichtig, die darauf abzielen, die Lebensqualität dieser Menschen zu verbessern und gleichzeitig die gesellschaftliche Einstellung ihnen gegenüber zu verändern.

Eine dieser Initiativen fand ihre Erfüllung in dem Projekt, das 2007 von der Mission der Konventualen Franziskaner in Santo Domingo de los Colorados unter dem Namen *Centro Caritas Antoniana - Alegría de Vivir - Lebensfreude* durchgeführt wurde. Die Inspiration für dieses Projekt war die Suppenküche für die Armen, die am 28. November 1994 in der Pfarrei St. Franziskus von Assisi in Pisa (Italien) gegründet wurde. Diese Suppenküche erhielt den Namen *L'angolo dell'accoglienza di Lodovico Coccapani* (Die Ecke des Empfangs von Louis Coccapani).

Die Menschen, die sich für das Funktionieren und die Unterstützung dieses Werkes einsetzen, gründeten die *Associazione Gioia di Vivere dei Bambini in Ecuador*, die heute die materielle, wirtschaftliche und strukturelle Basis des Projektes *Alegría de Vivir - Lebensfreude* bildet, das von der franziskanischen Mission in Santo Domingo in Ecuador durchgeführt wird.

Zu Beginn war das allgemeine Ziel dieses Projekts vor allem eine pädagogische Unterstützung der Kinder zur Vorbereitung auf ihr Leben als Erwachsene. Ab dem Jahr 2012 wurde diese Arbeit auf die Arbeit für Menschen mit körperlichen, geistigen, visuellen und/oder Hörbehinderungen ausgedehnt. Ab 2014 wurde die Unterstützung für Menschen mit psychischen Störungen in diese Arbeit aufgenommen.

Die Idee, im Rahmen dieses Projekts ausgegrenzten Menschen zu helfen, basiert auf den Erfahrungen des psychiatrischen Zentrums in Triest (Italien). Dies ist ein Laboratorium für die Innovation der Sozialpsychiatrie, das auf einem ganzheitlicheren Ansatz beruht, bei dem die Versorgung über ein Netz von Gemeinschaftsdiensten erfolgt und die psychische

Gesundheit mit einer integrativen globalen Arbeit gefördert wird, die die gesamte Gemeinschaft einbezieht.

Bei der Erziehung von Menschen mit Behinderungen müssen ihre intellektuellen, mentalen, motorischen und sensorischen Einschränkungen berücksichtigt werden. Es darf jedoch nicht vergessen werden, dass ihre Entwicklung selbst unter kompliziertesten Bedingungen möglich ist, aber auch andere Schwierigkeitsfaktoren zum Tragen kommen können.

Diese Vision wurde als Referenz im pädagogischen Einfluss des *Alegría de Vivir – Lebensfreude* - Projekts aufgenommen, damit das Projekt seine Teilnehmer erreicht und zusammengeführt. Es soll den Menschen ihre Sozialisierung, Personalisierung (Erlangung der vollen individuellen Möglichkeiten), Verrechtlichung (Umsetzung ihrer soziale Pflichten und Erhöhung der Kenntnis der Bürgerrechte), Humanisierung (Entwicklung des Selbstwertgefühls und der Achtung vor sich selbst und der Gegenseitigkeit in den Beziehungen mit Anderen), Bildung (Erwerb von Wissen und neuen Fähigkeiten, Erleichterung des Aspekts eines menschenwürdigen Lebens) und Humanisierung (Bildung in Gewohnheiten zur Befriedigung der Grundbedürfnisse, Erziehung in Gesundheit und Hygiene). Im Rahmen der Durchführung dieses Projekts wurden Harmonisierungen dieser Einflüsse hergestellt, so dass eine ständige Aktualisierung aller kürzlich erwähnten Prozesse möglich war.

Ein weiteres Ziel dieser Doktorarbeit stellt die Antwort auf die Frage: „Welches sind die pädagogischen Werte, die im Rahmen des Projekts *Alegría de Vivir - Lebensfreude* realisiert wurden, das die therapeutische Arbeit mit Menschen mit psychischen Störungen, körperlichen, intellektuellen und sensorischen Behinderungen umfasste?

Darüber hinaus sollte außerhalb des kognitiven Ziels das praktische Ziel erreicht werden, d.h. die Ausarbeitung von formalen Verbesserungen in der Hilfe, die der sozialen Eingliederung von Menschen mit Behinderungen oder psychischen Problemen dienen könnten.

Sein Endergebnis war nicht nur die Demonstration seiner erzieherischen Werte, sondern auch seiner psychopädagogischen Werte sowie seiner Bedeutung für die Menschen, die auf verschiedene Weise an ihm teilnahmen.

Es ist zu bedenken, dass die Bewertung der Wirksamkeit des Projekts - neben anderen Faktoren - von der Art der Beteiligung an seiner Durchführung abhing. Aus diesem Grund wurden die Fragebögen für jede der Gruppen, die an der Untersuchung teilnahmen, gesondert erstellt.

Die Untersuchung der psychopädagogischen Werte des Projekts berücksichtigte eine Reihe von demographischen Variablen und solche, die die persönliche Welt der Betroffenen betreffen, wie die Motivation zur Teilnahme am Projekt, die damit verbundenen Erwartungen, die Sinnhaftigkeit von Hobbys, Lebenspläne und auch die Wahrnehmung von Krankheit und Behinderung.

Insgesamt nahmen 469 Personen an der Untersuchung teil. Unter ihnen waren 159 Teilnehmer der Pilotstudien, dank derer die Instrumente für diese Forschung entwickelt werden konnten. Alle 310 Personen nahmen an den Grundlagenstudien teil. Zu dieser Gruppe gehören 116 Personen, die die Hauptbegünstigten des Projekts waren (Menschen mit Behinderungen oder psychischen Störungen), 17 Personen unter den am Projekt teilnehmenden Sozialarbeitern, 19 Personen unter den Vertretern von staatlichen Institutionen und Nichtregierungsorganisationen (einschließlich der Franziskaner-Mission in Ecuador) und 158 Personen, die Familienmitglieder oder gesetzliche Vormünder der am Projekt teilnehmenden Menschen mit Behinderungen waren.

Das innovative Instrument bei der Untersuchung dieser letzten Personengruppe waren die Fragebögen, die das Ziel der Studien sowohl retrospektiv (Darstellung der Situation vor der Teilnahme am Projekt) als auch introspektiv (Bewertung der Situation während der Studien) umfassten.

Die Forschungsergebnisse der Mitglieder des *Alegría de Vivir – Lebensfreude* Projekts wurden auf der Grundlage fortgeschrittener statistischer Methoden (z.B. Faktorenanalyse) analysiert. Ihre psychopädagogische Interpretation basierte auf dem theoretischen Konzept *environment challenge persons* und tendierte dazu, die erzieherischen und prägenden Werte des Projekts bei der Förderung des Prozesses zur Einbeziehung der Teilnehmer in das familiäre, lokale und regionale Umfeld aufzuzeigen.

Auf der Grundlage der erzielten Ergebnisse kann bestätigt werden, dass das in Santo Domingo de los Tsáchilas (Ecuador) durchgeführte Projekt *Alegría de Vivir - Lebensfreude*, das sich an Menschen mit verschiedenen Arten von Behinderungen richtet, sowohl für sie selbst und ihre Familien als auch für andere, die an seiner Durchführung beteiligt waren (Sozialarbeiter, Mitarbeiter verschiedener Institutionen), von großem Wert ist. Dank seiner Umsetzung war es möglich, die Verbesserung des Funktionsniveaus von Menschen mit Behinderungen, die Verbesserung ihres Selbstbewusstseins und ihres Selbstwertgefühls, den Erwerb neuer Fähigkeiten (handwerkliche und berufliche Fähigkeiten) wahrzunehmen. All dies führte dazu, dass ihre Lebensperspektiven realer wurden. Die gesellschaftliche Wahrnehmung der beteiligten Menschen verändert sich, auch positiv.

Zu den positiven Eigenschaften des Projekts sollte auch die spürbare und dynamische Entwicklung der Integration und sozialen Eingliederung dieser Menschen in die Gesellschaft der Stadt Santo Domingo hinzugefügt werden. Die Mitglieder des Projekts erlebten ihre Teilnahme an den Workshops als ein außergewöhnliches Ereignis in ihrem Leben, und die Begegnungen mit anderen Menschen mit ähnlichen Problemen ermöglichten es ihnen, ein Gefühl der Einsamkeit und Entfremdung, aber auch des Unverständnisses auf Seiten der anderen zu durchbrechen. Dadurch konnten viele zum ersten Mal das Gefühl der Einheit und Gemeinschaft erleben.

Diese Wirkungen ähneln denen, die von den Teilnehmern von Versammlungen (*agoral gathering*) erzielt werden, d.h. Treffen von Menschen, die die gleichen höheren sozialen und moralischen Werte wie Gerechtigkeit und Menschenwürde teilen.

Ein interessantes Ergebnis war auch die Beobachtung, dass die Teilnahme an den Studien eine Form der Psychoedukation darstellt, die darauf abzielt, die persönliche Entwicklung der Mitglieder anzuregen und die Einbeziehung in das Umfeld, in dem sie leben, zu motivieren.

Die Evaluierung des Projekts aus der Perspektive der pädagogischen, didaktischen und rehabilitativen Werte lieferte Daten, die bei zukünftigen Modifikationen des Projekts verwendet werden könnten, damit es seine Ziele bestmöglich erreichen kann. Die Schlussfolgerungen könnten auch bei der Vorbereitung neuer sozialer Projekte von Nutzen sein.

Die Entwicklung und Umsetzung dieses Projekts wurde dank der Unterstützung der Organisationen *Gioia de Vivere dei Bambini in Ecuador* (Pisa - Italien) und *Missionszentrale der Franziskaner* (Bonn - Deutschland) ermöglicht. Darüber hinaus haben Personen wie Donato Todisco, Emanuel Graef, Rocco di Vita und Paolo Barbieri einen bedeutenden Beitrag geleistet, ohne den dieses Projekt nicht so viele Früchte getragen hätte. All die Menschen, die auf unterschiedliche Weise und zu unterschiedlichen Zeiten an der Verwirklichung des Projekts mitgewirkt haben, verdienen ebenfalls große Dankbarkeit für ihr Engagement, ihre Menschlichkeit und ihr Verständnis des Charismas der franziskanischen Mission in Ecuador.

Bibliografia

- Andrade, X., Rojas, S., Maldonado, E., & Granda, M. A. (2011). *Discapacidades en Ecuador: Perspectivas críticas, miradas etnográficas*. FLACSO, Sede Ecuador; Ministerio de Inclusión Económica y Social - MIES.
- Antoszkiewicz, E. (2016). *Tworzenie warunków edukacyjnych dla ucznia z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*. Ośrodek Rozwoju Edukacji.
- Barnes, C., & Mercer, G. (2003). *Disability*. Polity.
- Bartnik, C. (2006). *Szkice do systemu personalizmu*. Wydawnictwo KUL.
- Bauman, Z., & Kunz, T. (2007). *Życie na przemiał*. Wydawnictwo Literackie.
- Belzyt, J. (2012). *Niepełnosprawność – Edukacja – Dorosłość*. Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Biela, A., & Tobacyk, J. J. (2016). Self-transcendence in the agoral gathering: A case study of Pope John Paul II's 1979 visit to Poland. *Journal of Humanistic Psychology*, 27, 390–405. <https://doi.org/10.1177/0022167887274002>
- Biuro Regionalne dla Europy Światowej Organizacji Zdrowia (Red.). (2005). *Podjąć wyzwania, szukać rozwiązań: Deklaracja o ochronie zdrowia psychicznego dla Europy, Plan działań na rzecz ochrony zdrowia psychicznego dla Europy* (G. Herczyńska, Tłum.). Instytut Psychiatrii i Neurologii.
- Blundetto, C. E. (2006). Kontemplacja. W W. M. Michalczyk (Red.), *Leksykon duchowości franciszkańskiej* (s. 641–658). Wydawnictwo M; Franciszkańskie Centrum dla Europy Wschodniej i Azji Północnej.
- Błeszyński, J. (2006). Pedagogika specjalna. W B. Śliwerski (Red.), *Pedagogika. Subdyscypliny wiedzy pedagogicznej* (T. 3, s. 113–137). Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Bobik, B. (2017). Stymulacja dziecka ze sprzężoną niepełnosprawnością w elastycznym systemie edukacji. Zalecany model a rzeczywistość. *Niepełnosprawność - Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*, 3(24), 86–100.
- Boni, A. (1995). Fraternalità. W E. Caroli (Red.), *Dizionario francescano* (s. 715–739). Messaggero Padova.
- Boni, A. (2006). Wspólnota braterska. W W. M. Michalczyk (Red.), *Leksykon duchowości franciszkańskiej* (s. 2005–2026). Wydawnictwo M; Franciszkańskie Centrum dla Europy Wschodniej i Azji Północnej.
- Borges Oliveira, L. M. (2012). *Cartilha Do Censo 2010*. <http://www.unievangelica.edu.br/novo/img/nucleo/cartilha-censo-2010-pessoas-com-deficienciareduzido.pdf>
- Borowska-Beszta, B. (2012). *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*. Wydawnictwo Impuls.

- Borzyszkowska, H. (2003). *Problemy rehabilitacji i pomocy niepełnosprawnym w domu rodzinnym, przedszkolu i szkole*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.
- Bracco, R., Ortu, R., & Rondi, M. (Red.). (2010). *La guida ai servizi di salute mentale* (Dipartimento di Salute Mentale di Trieste). Stella Arti Grafiche.
- Brzezinka, Z. (Red.). (2001). *Katecheza osób w szczególnych sytuacjach: Propozycja programu*. Wydawnictwo Naukowe Śląsk.
- Buchcic, E. (2015). Nauczyciel stymulatorem rozwoju zainteresowań uczniów. *Problemy Współczesnej Pedagogiki*, 1(1), 7–23.
- Buchnat, M., & Tyleska-Nowak, B. (2013). Deklarowane postawy studentów wobec ich niepełnosprawnych kolegów. W B. Tylewska-Nowak & W. Dykcik (Red.), *Student z niepełnosprawnością w szkole wyższej*. (s. 267–279). Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.
- Byra, S. (2012). *Przystosowanie do życia z niepełnosprawnością ruchową i chorobą przewlekłą: Struktura i uwarunkowania*. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Byra, S. (2015). Nadzieja podstawowa a reakcje przystosowawcze i satysfakcja a życia u osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 29(3), 16. <https://doi.org/10.5604/17345537.1177795>
- Cabrera, C. (2014). *La importancia de la familia en la sociedad ecuatoriana*. https://www.academia.edu/31060538/La_importancia_de_la_familia_en_la_sociedad_ecuatoriana
- Cackowski, Z. (2001). *Życie ludzkie: Źródło i miara wartości*. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Cañete, M. F. (Red.). (2000). *La crisis ecuatoriana: Sus bloqueos económicos y sociales*. Institut français d'études andines. <https://doi.org/10.4000/books.ifea.3589>
- Cargnoni, C. (2006). Pokora. W W. M. Michalczyk (Red.), *Leksykon duchowości franciszkańskiej* (s. 1181–1208). Wydawnictwo M; Franciszkańskie Centrum dla Europy Wschodniej i Azji Północnej.
- Cechnicki, A., & Liberadzka, A. (2012). Nowe role osób chorujących psychicznie w procesie leczenia i zdrowienia. *Psychiatria Polska*, 46(6), 995–1005.
- Cechnicki, A., & Liberadzka, A. (2015). *Umacnianie i zdrowienie. Dać nadzieję*. Wydawnictwo Akademia Liderów Cogito. <http://akademialiderowcogito.org/wp-content/uploads/2017/03/DAC-NADZIEJE.pdf>
- Chodkowska, M. (1994). Kulturowe uwarunkowania postaw wobec inwalidztwa oraz osób niepełnosprawnych: Ciągłość i możliwości zmiany. W M. Chodkowska (Red.), *Człowiek niepełnosprawny: Problemy autorealizacji i społecznego funkcjonowania: Charakteria dla Profesor Zofii Sękowskiej*. (s. 111–126). Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.

- Chodkowska, M., Byra, S., Kazanowski, Z., Osik-Chudowolska, D., Parchomiuk, M., & Szabała, B. (2010). *Stereotypy niepełnosprawności: Między wykluczeniem a integracją*. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Chodkowska, M., & Osik-Chudowolska, D. (2011). *Osoba z upośledzeniem umysłowym w realiach współczesnego świata: In memoriam doktor Grażyna Tkaczyk*. Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Christ, M. (2015). *Indywidualizacja procesu kształcenia uczniów edukacji wczesnoszkolnej: Ujęcie z perspektywy międzyludzkich różnic w zakresie zdolności kierunkowych*. <https://rebus.us.edu.pl/handle/20.500.12128/3596>
- Chrzanowska, I. (2015). *Pedagogika specjalna: Od tradycji do współczesności*. Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Chudy, W. (1998). *Oblicza personalizmu i ich konsekwencje*. Polska Akademia Umiejętności.
- Cieszyńska, J. (2011). *Wczesna diagnoza i terapia zaburzeń autystycznych: Metoda krakowska*. Omega Stage Systems - Jędrzej Cieszyński.
- Claver, B., Alegre de la Rosa, O., & Jiménez, C. (2018). *Investigando en contenidos de vanguardia*. Editorial GEDISA.
- Cohen, C. (1993). Poverty and the course of schizophrenia: Implications for research and policy. *Hospital & Community Psychiatry*, 44(10), 951–958. <https://doi.org/10.1176/ps.44.10.951>
- Cohen, C., & Timimi, S. (2008). *Liberatory psychiatry: Philosophy, politics, and mental health*. Cambridge University Press.
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2020). *Estadísticas de Discapacidad*. <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Constitucion del Ecuador. (2008). *Constitucion de la Republica del Ecuador 2008*. https://www.oas.org/juridico/pdfs/mesicic4_ecu_const.pdf
- Cytowska, B. (2012). *Trudne drogi adaptacji*. Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Del Giudice, G., & Colapietro, R. (2013). *Asesoría Técnica Especializada al Ministerio de Inclusión Económica y Social del Ecuador (MIES) para la Inclusión Social de Personas con Discapacidad Mental. Informe Final [Mps]*.
- Díaz Cassou, J., & Ruiz-Arranz, M. (2018). *Reformas y desarrollo en el Ecuador contemporáneo*. Inter-American Development Bank.
- Discapacidad Colombia. (2015). *Estadísticas 2015*. <http://www.discapacidadcolombia.com/index.php/estadisticas/185-estadisticas-2015>
- Domagała-Zyśk, E. (2000). *Rola rodziców we wspomaganii rozwoju dzieci*. Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II.
- Domagała-Zyśk, E. (2004). Definicja niepełnosprawności intelektualnej formą społecznego wsparcia. *Nasze Forum - Kwartalnik Pedagogiczno-Terapeutyczny*, 3-4(15-16), 37–42.

- Domagała-Zyśk, E. (2005). Pedagog wobec osoby niepełnosprawnej i chorej w nauczaniu Jana Pawła II. W M. Nowak & C. Kalita (Red.), *Pedagogiczna inspiracja w nauczaniu Jana Pawła II* (s. 438–454). Wydawnictwo Państwowej Szkoły Wyższej im. Papieża Jana Pawła II.
- Domagała-Zyśk, E. (2010). Chrześcijańska pedagogika niepełnosprawności – Współczesne wyzwania. W *Pedagogika chrześcijańska: Tradycja, współczesność, nowe wyzwania* (s. 495–509). Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Dombrowski, S. C. (2015). *Psychoeducational assessment and report writing*. Springer.
- Donoso Figueiredo, D. (2013). *La educación inclusiva en el marco legal de Ecuador: ¿Responden las leyes ecuatorianas a las necesidades del modelo inclusivo?* [Complutense de Madrid]. <http://eprints.sim.ucm.es/29383/1/Diana%20Donoso%20Figueiredo%20%28TFM%29%20-%20Master%20Educacion%20Social%202012-2013.pdf>
- DSM-IV. (2020). Wikipedia, wolna encyklopedia. <https://pl.wikipedia.org/w/index.php?title=DSM-IV&oldid=59823426>
- Duque, V. (2017). *Realidad social de la Familia. Una mirada de Ecuador*. <https://noticias.utpl.edu.ec/realidad-social-de-la-familia-una-mirada-de-ecuador>
- Durka, G. (2009). *Stereotypy i uprzedzenia wobec osób niepełnosprawnych*. Akademia Pomorska w Słupsku.
- Dużych-Wypich, D. (2015). Czy bycie innym jest normalne? Czy nasza inność może być zdrowa? W Anna Liberadzka & A. Cechnicki (Red.), *Umacnianie i zdrowienie. Dać nadzieję*. (s. 16–24). Wydawnictwo Akademia Liderów Cogito. <http://akademialiderowcogito.org/wp-content/uploads/2017/03/DAC-NADZIEJE.pdf>
- Dycht, M. (2006). Rozwój polskiej pedagogiki specjalnej w świetle dokonań jej twórców. *Paedagogia Christiana*, 20(2), 215. <https://doi.org/10.12775/PCh.2007.038>
- Dycht, M. (2014). Wybrane aspekty zmiany tożsamości współczesnej polskiej pedagogiki specjalnej w perspektywie transformacji cywilizacyjnej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2(24), 7–20. <https://doi.org/10.5604/17345537.1126266>
- Dycht, M., & Marszałek, L. (Red.). (2008). *Wobec „odmienności”...? Pedagogiczne konotacje*. Wydawnictwo Salezjańskie, Wydawnictwo Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego.
- Dykcik, W. K. (2003). Wprowadzenie w przedmiot pedagogiki specjalnej jako nauki. W *Pedagogika specjalna: Praca zbiorowa* (IV). Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.
- Dykcik, W. K. (2005). *Pedagogika specjalna wobec aktualnych sytuacji i problemów osób niepełnosprawnych*. Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego.

- Dykcik, W. K. (2006). *Pedagogika specjalna: Praca zbiorowa*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.
- Dykcik, W. K. (2010). *Tendencje rozwoju pedagogiki specjalnej: Osiągnięcia naukowe i praktyka (z perspektywy 50-lecia pracy pedagogicznej z osobami z niepełnosprawnością)*. Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego.
- Edwin, A. M. (2012). *Censo nacional de población, hogares y viviendas 2010: Censo del Bicentenario : resultados definitivos : Serie B, no 2*. <http://arks.princeton.edu/ark:/88435/dsp013b591b80h>
- Escobar Roca, G., Sarabia Rebolledo, R., Astorga, L. F., & Federación Iberoamericana de Ombudsman. (2010). *Personas con discapacidad: VII Informe sobre Derechos Humanos*. Trama.
- Espinoza, M., & Gallegos, D. del P. (2018). Inserción laboral de las personas con discapacidad en Ecuador. *Espacios*, 39(51). <http://www.revistaespacios.com/a18v39n51/a18v39n51p03.pdf>
- Evaristo, P. (2005). *Psiquiatria y salud mental*. Asterios.
- Expansion. (2020). *Ecuador: Economía y demografía 2020*. <https://datosmacro.expansion.com/paises/ecuador>
- Farrell, P. (1997). The Integration of Children with Severe Learning Difficulties: A Review of the Recent Literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10(1), 1–14. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.1997.tb00001.x>
- Foot, J. (2015). *The man who closed the asylums: Franco Basaglia and the revolution in mental health care*. Verso.
- Frąckowiak-Sochańska, M. (2010). Rodzinne i społeczno-kulturowe uwarunkowania zaburzeń psychicznych. Analiza z perspektywy płci społeczno-kulturowej. *Roczniki Socjologii Rodziny*, 20, 153–183.
- Freire, W. (2010). *Encuesta de salud bienestar y envejecimiento. Ecuador, 2009-2010. Presentación de Resultados*. <https://www.gerontologia.org/portal/archivosUpload/Ecuador-Encuesta-SABE-presentacion-resultados.pdf>
- Gaber, T. (2018). *Rehabilitacja neurologiczna: Przypadki kliniczne* (J. Talar, Tłum.). Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich.
- Gajdzica, Z. (2018). Perspektywa rozwoju pedagogiki specjalnej w tyglu jej dualnego i dwoistego charakteru. *Nauki o Wychowaniu. Studia Interdyscyplinarne*, 6(1), 51–63. <https://doi.org/10.18778/2450-4491.06.06>
- Gallegos Navas, M. M. (2017). Las familias de estudiantes con discapacidad en la escuela, sus necesidades y demandas. Caso Ecuador. *Alteridad*, 12(1), 20-31. <https://doi.org/10.17163/alt.v12n1.2017.02>

- Gałecki, P., Pilecki, M. W., Rymaszewska, J., Szulc, A., Sidorowicz, S., Wciórka, J., Ciecuch, J., Rowiński, T., Strus, W., & Wieczorek, A. (Red.). (2018). *Kryteria diagnostyczne zaburzeń psychicznych DSM-5*. Edra Urban & Partner.
- Gałkowski, T. (1997). Wokół definicji pojęcia osoba niepełnosprawna – doświadczenie Europejskie. *Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej*, 3, 29–34.
- García, M., & Cotrina, M. (2010). *Inclusión, discapacidad y empleo: Algunas claves a través de siete historias de vida : caso Ecuador*. Cinca.
- Gazdulska, M. (2008). Postawy społeczeństwa wobec osób z niepełnosprawnością w ujęciu historycznym i współczesnym. *Seminare*, 25, 281–288.
- Gąciarz, B. (2014). Model społeczny niepełnosprawności jako podstawa zmian w polityce społecznej. W B. Gąciarz & S. Rudnicki (Red.), *Polscy (Nie)pełnosprawni: Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. (s. 17–43). Wydawnictwa Akademii Górniczo-Hutniczej im. Stanisława Staszica.
- Gąsowska, T., & Pietrzak-Stępkowska, Z. (1994). *Praca wyrównawcza z dziećmi mającymi trudności w czytaniu i pisaniu*. Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Giełda, M. (2015). Pojęcie niepełnosprawności. W M. Giełda & R. Raszevska-Skałecka (Red.), *Prawno-administracyjne aspekty sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce* (s. 17–32). Uniwersytet Wrocławski.
- Giryński, A., & Przybylski, S. (1993). *Integracja społeczna osób upośledzonych umysłowo w świetle ujawnianych do nich nastawień społecznych*. Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.
- Głowacki, S. (2020). Podstawy dydaktyki ogólnej. *Materiały szkoleniowe*. <https://wyszukiwarka.efs.men.gov.pl/product/materiały-dla-studentów/attachment/11>
- Goffman, E. (2005). *Piętno: Rozważania o zranionej tożsamości* (J. Tokarska-Bakir, Tłum.). Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Goodman, N. (2009). *Wstęp do socjologii* (J. Polak, Tłum.). Zys i S-ka.
- Grabowski, M. (2009). Znaczenie środowiska rodzinnego w funkcjonowaniu i rewalidacji dziecka niepełnosprawnego. *Edukacja Elementarna w Teorii i Praktyce: Kwartalnik dla Nauczycieli*, 1, 84–94.
- Granat, W. (1985). *Personalizm chrześcijański: Teologia osoby ludzkiej*. Księgarnia św. Wojciecha.
- Granat, W. (2018). *Personalizm chrześcijański: Teologia osoby ludzkiej* (H. I. Szumił & S. C. Napiórkowski, Red.; Wydanie drugie poprawione). Wydawnictwo Diecezjalne i Drukarnia w Sandomierzu.
- Grasza, J. (2010). Wyrównywanie szans edukacyjnych dzieci niepełnosprawnych w wieku od 2- 10 roku życia poprzez zastosowanie metody nauczania kierowanego (Metoda Pëto). Raport z przeprowadzonego programu realizacyjnego. *Zeszyty Naukowe Wałbrzyskiej Wyższej Szkoły Zarządzania i Przedsiębiorczości*, 14(1), 149–169.

- Grech, S., & Soldatic, K. (2016). *Disability in the Global South*. Springer Science+Business Media.
- Gromulska, L. (2010). Zdrowie psychiczne w świetle dokumentów Światowej Organizacji Zdrowia. *Przegląd Epidemiologiczny*, 64(1), 127–132.
- Gryniuk, I. (2002). *Wspomaganie ucznia w rozwoju osobowym jako cel edukacji*. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Grzegorzewska, M. (2002). *Listy do młodego nauczyciela: Cykl I-III*. Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.
- Grzyb, B. (2013). *Uwarunkowania związane z przenoszeniem uczniów niepełnosprawnych ze szkół integracyjnych do specjalnych*. Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Guzowska, H. (2002). Osoby niepełnosprawne i niepełnosprawność w badaniach OBOP. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 4, 101–103.
- Hacking, S., & Bates, P. (2008). The Inclusion Web: A Tool for Person-centered Planning and Service Evaluation. *Mental Health Review Journal*, 13, 4–15. <https://doi.org/10.1108/13619322200800009>
- Hock, R. (2005). *40 prac badawczych, które zmieniły oblicze psychologii* (E. Wojtych, Tłum.). Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Hulek, A. (1969). *Teoria i praktyka rehabilitacji inwalidów*. Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich.
- Hulek, A. (1981). *Rehabilitacja osób niepełnosprawnych w Polsce i za granicą w świetle przepisów prawnych*. Instytut Wydawniczy Związków Zawodowych.
- Hulek, A. (Red.). (1986). *Człowiek niepełnosprawny w społeczeństwie: Materiały II Kongresu TWK, Warszawa, 1-2 października 1983 r.* Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich.
- Hulek, A. (1988). *Pedagogika rewalidacyjna*. Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- INEC. (2014). *Informe de Resultados ECV 2013-2014*. <https://www.unicef.org/150411-ResultadosECV.pdf>
- Innis, N. K. (1999). Edward C. Tolman's purposive behaviorism. W *Handbook of behaviorism* (s. 97–117). Academic Press.
- Instituto Nacional de Estadística e Informática. (2015). *PERÚ - Características de la Población con Discapacidad*. [https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_ digitales/Est/Lib1209/Libro.pdf](https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1209/Libro.pdf)
- Iriarte, L. (1999). *Powołanie franciszkańskie: Synteza ideałów św. Franciszka i św. Klary* (J. S. Kafel, Tłum.). Kuria Prowincjalna Krakowskiej Prowincji Braci Mniejszych Kapucynów.
- Iturbide, P., & Serrano, U. (2013). *Empresa inclusiva. Guia para la contratacion de personas con discapacidad*. Oficina Internacional del Trabajo.

- Izzo, L. (2006). Prostota. W W. M. Michalczyk (Red.), *Leksykon duchowości franciszkańskiej* (s. 1407–1420). Wydawnictwo M; Franciszkańskie Centrum dla Europy Wschodniej i Azji Północnej.
- Jackowska, E. (2009). Stygmatyzacja i wykluczenie społeczne osób chorujących na schizofrenię. Przegląd badań i mechanizmy psychologiczne. *Psychiatria Polska*, 43(6), 655–670.
- Jan Paweł. (2008). *Musicie być mocni!: Drogowskazy Jana Pawła II dla niepełnosprawnych* (I. Pawlos, Red.). Instytut Jana Pawła II; Wydawnictwo Maria.
- Jan Paweł II. (1984a). List na zakończenie jubileuszu osiemsetlecia urodzin św. Franciszka. *Studia Franciszkańskie*, 1, 32–42.
- Jan Paweł II. (1984b). Orędzie wygłoszone w Greccio 2 stycznia 1983 r. Na zakończenie obchodów 800-lecia urodzin św. Franciszka z Asyżu. *Studia Franciszkańskie*, 1, 46–50.
- Jan Paweł II. (1995). *Evangelium vitae. Encyklika o wartości i nienaruszalności życia ludzkiego*. http://www.vatican.va/content/john-paul-ii/pl/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_25031995_evangelium-vitae.html
- Jan Paweł II. (1997). *Ewangelia cierpienia. Wybór homilii, przemówień i dokumentów* (J. Poniewierski, Red.). Wydawnictwo Znak.
- Jan Paweł II. (2002). *Bądźmy świadkami miłosierdzia*. <https://opoka.org.pl/>. https://opoka.org.pl/biblioteka/W/WP/jan_pawel_ii/homilie/8pl_blonia_18082002.htm
1
- Janocha, W. (2009). *Rodzina z osobą niepełnosprawną w społecznym systemie wsparcia*. Wydawnictwo Jedność.
- Jarniewicz, J. (2019). *Bunt wizjonerów*. Wydawnictwo Znak.
- Jiménez, A., & Huete, A. (2016). *Informe Olivenza 2016, sobre la situación de la discapacidad en España*. <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/wp-content/uploads/2016/12/Informe-Olivenza-2016.pdf>
- Jurkiewicz, P. (2017). *Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w drodze od osamotnienia do zaradności, zrozumiałości i sensowności*. Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Karwowska, M., & Albrecht, M. (2008). Niepełnosprawność dziecka przyczyną rozpadu czy spójności rodziny? *Transdyscyplinarne Studia o Kulturze (i) Edukacji*, 13–26(3), 13–26.
- Kasprzak, W., & Adamski, Z. (2017). *Fizjoterapia kliniczna*. Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich.
- Kazanowski, Z. (2015). The social dimension of the contemporary concept of intellectual disability. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, sectio J, Paedagogia-Psychologia*, 28(1), 33. <https://doi.org/10.17951/j.2015.28.1.33>
- Kępiński, A., & Cechnicki, A. (2012). *Schizofrenia*. Wydawnictwo Literackie.

- Kiciński, A. (2007). *Katecheza osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce po Soborze Watykańskim II*. Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- Kielar, A., & Tomczak, J. (2002). *Autorski program nauczania religii uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym na I, II, III etap edukacyjny*. Prymasowskie Wydawnictwo Gaudentium.
- Kielar-Turska, M. (2002). Edukacja w rozwoju dzieci i młodzieży. *Polskie Forum Psychologiczne*, 7(1). <https://repozytorium.ukw.edu.pl/handle/item/812>
- Kijak, R. (2013). *Niepełnosprawność intelektualna: Między diagnozą a działaniem*. Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich.
- Kirenko, J. (2000). *Wsparcie społeczne rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym i jego uwarunkowania*. Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II.
- Kirenko, J. (2001). W stronę społecznego modelu niepełnosprawności. *Pedagogika specjalna w reformowanym ustroju edukacyjnym*, 61–68.
- Kirenko, J. (2002). *Nie jesteś sam wsparcie osób z niepełnosprawnością*. Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej i Zatrudnienia Urzędu Marszałkowskiego w Lublinie.
- Kirenko, J. (2006). *Jakość życia w niepełnosprawności* (Z. Palak, Red.). Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Kirenko, J. (2007). *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Kirenko, J., & Parchomiuk, M. (2008). *Edukacja i rehabilitacja osób z upośledzeniem umysłowym*. Wydawnictwo Akademickie Wyższej Szkoły Społeczno-Przyrodniczej im. Wincentego Pola.
- Kluz, M. (2014). Rodzina w procesie rewalidacji, rehabilitacji i rozwoju religijno-moralnego osób z niepełnosprawnością intelektualną. *Seminare. Poszukiwania Naukowe*, 35(4), 69–81.
- Konieczna, E. (2015). Akceptacja własnej niepełnosprawności – definicja i diagnoza zjawiska u osób z dysfunkcją ruchu. W J. Czepczarz, M. Kapica, & F. A. Marek (Red.), *Od niepełnosprawności do aktywności* (s. 61–76). Wydawnictwa Wyższej Szkoły Zarządzania i Administracji; Wydawnictwo Instytut Śląski.
- Kopaliński, W. (2014). *Słownik wyrazów obcych i zwrotów obcojęzycznych z almanachem*. Oficyna Wydawnicza Rytm.
- Kornas-Biela, D. (2006). Niepełnosprawność w rodzinie: Czym jest, co znaczy, trudne początki. W J. Stala & E. Osewska (Red.), *Rodzina—Bezcenny dar i zadanie* (s. 638–683). Polskie Wydawnictwo Encyklopedyczne POLWEN.
- Kornas-Biela, D. (2009). *Pedagogika prenatalna: Nowy obszar nauk o wychowaniu*. Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- Kornas-Biela, D. (2010). Modele podejścia do autyzmu. W A. Kiciński (Red.), *Człowiek i autyzm. Autyzm i Lubelszczyzna* (s. 15–39). Wydawnictwo Gaudium.

- Kornas-Biela, D., Domagała-Zyśk, E., & Smołka, E. (2016). Preventing social exclusion of people with disabilities and their families. *Rozprawy Społeczne*, *X*(1), 7–15.
- Kornaś, M. (2020). *Rewalidacja jako proces wychowawczy i terapeutyczny*. <https://edukuj.pl/rewalidacja-jako-proces-wychowawczy-i-terapeutyczny.html>
- Kossewska, J. (2003). Społeczeństwo wobec osób niepełnosprawnych: Postawy i ich determinanty. *Annales Academiae Paedagogicae Cracoviensis. Studia Psychologica*, *14*(1), 39–59.
- Kościelak, R. (1995). *Integracja społeczna niepełnosprawnych umysłowo*. <http://opac.bptorun.edu.pl:81/integro/1321800125204/koscielak-ryszard/integracja-spoeczna-niepelnosprawnych-umyslowo>
- Kościelak, R. (1996). *Funkcjonowanie psychospołeczne osób niepełnosprawnych umysłowo*. Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Kościelska, M., & Stykowska, M. (1984). Kontakty z psychologami w ocenie rodziców dzieci specjalnej troski. Raport z badań. *Psychologia Wychowawcza*, *1*.
- Kościelska, Małgorzata. (2000). *Oblicza upośledzenia*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kowalik, S. (1996). *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*. Interart.
- Kowalik, S. (2007a). *Psychologia rehabilitacji* (1. wyd.). Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Kowalik, S. (2007b). *Psychologia rehabilitacji*. Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Kowalik, S. (2008). Rehabilitacja osób chorujących psychicznie. Propozycje działań dla psychologów klinicznych. W J. Brzeziński & L. Cierpiałowska (Red.), *Zdrowie i choroba. Problemy teorii, diagnozy i praktyki* (s. 119–139). Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Kowalik, S., & Brzeziński, J. (1993). Społeczne aspekty rezultaty diagnozy klinicznej. W H. Sękowska (Red.), *Społeczna diagnoza kliniczna* (s. 303–309). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kraus, L. (2015). *Disability Statistics Annual Report*. [https://scholar.googleusercontent.com/scholar?q=cache:5urry-uYOVIJ:scholar.google.com/+Kraus,+L.+\(2017\).+Disability+statistics+annual+report.+Durham,+NH:+University+of+New+Hampshire.&hl=es&as_sdt=0,5&as_vis=1](https://scholar.googleusercontent.com/scholar?q=cache:5urry-uYOVIJ:scholar.google.com/+Kraus,+L.+(2017).+Disability+statistics+annual+report.+Durham,+NH:+University+of+New+Hampshire.&hl=es&as_sdt=0,5&as_vis=1)
- Kuch, M., Janiszewski, M., & Mamcarz, A. (2014). *Rehabilitacja kardiologiczna*. Oficyna Wydawnicza Medical Education.
- Kudzia, G. (2017). Charyzmat franciszkański w Regule FZŚ. W Rada Narodowa FZŚ w Polsce (Red.), *Charyzmat franciszkański dzisiaj na podstawie Reguły. Materiały do formacji ciągłej we Franciszkańskim Zakonie Świeckich w Polsce na rok 2017* (s. 5–9). <http://www.fzs.info.pl/formacja/matform2017.pdf>
- Kwaśniewska, G. (2011). Aktualne problemy polityki społecznej w obszarze niepełnosprawności. *Niepełnosprawność*, *5*, 94–115.

- Kwieciński, Z. (1998). Dziesięciościan edukacji (składniki i aspekty, potrzeba całościowego ujęcia). W T. Jaworska & R. Leppert (Red.), *Wprowadzenie do pedagogiki. Wybór tekstów* (s. 37–38). Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kwieciński, Z. (2015). Edukacja wobec różnicy i inkluzji. Dwa typy dyskursów. W stronę pedagogiki pozytywnej. W A. Komorowska-Zielony & T. Szkuclarek (Red.), *Różnice, edukacja, inkluzja* (s. 23–28). Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.
- Kwolek, A. (2017). *Rehabilitacja medyczna*. (2. wyd., T. 1, 2). Edra Urban & Partner.
- Larkowa, H. (1970). *Postawy otoczenia wobec inwalidów*. Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich.
- Lauscha, K. (1987). *Teoretyczne podstawy katechizacji osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*. Wydawnictwo WAM.
- Layana, J. (2019). *La situación de las personas con discapacidad en el ML del Ecuador: Periodo 2012-2017*. Editorial Académica Española.
- Lechta, V. (2010). Pedagogika inkluzyjna. W *Pedagogika tom 4. Subdyscypliny i dziedziny wiedzy o edukacji* (T. 4, s. 321–335). Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Liberadzka, A. (2009). Potrzeby i oczekiwania z perspektywy beneficjentów wobec psychiatrii i samorządów lokalnych. *Dialog*, 17, 65–76.
- Liberadzka, Anna. (2020, 10). *Asystent zdrowienia – oczekiwania i przygotowanie*. <http://www.psychiatraonline.pl/kwartalnik/?p=1407>
- Link, B., & Phelan, J. (2006). Stigma and its public health implications. *The Lancet*, 367(9509), 528–529. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(06\)68184-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(06)68184-1)
- Lipkowski, O. (1977). *Pedagogika specjalna: Zarys* (Wyd. 3). Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Lipski, A. (2004). Dylematy integracji społecznej osób niepełnosprawnych. *Niepełnosprawni a Praca*, 1, 173–195.
- Litak, S. (2011). *Historia wychowania* (T. 1). Wydawnictwo WAM; Wyższa Szkoła Filozoficzno-Pedagogiczna Ignatianum.
- Łobacz, M., & Paszkiewicz, A. (2015). *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w dobie globalizacji*. Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- Magnusson, J., & Maxey, L. (2018). *Pooperacyjna rehabilitacja pacjentów ortopedycznych* (J. Taradaj, Red.; Wydanie 3). DB Publishing.
- Majewski, T. (1995). *Rehabilitacja zawodowa osób niepełnosprawnych*. Centrum Badawczo-Rozwojowe Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.
- Malec, M. (2006). Modele niepełnosprawności (medyczny, społeczny kulturowy) a studia nad niepełnosprawnością (disability studies). W M. Sekułowicz (Red.), *Wybrane pedagogiki specjalnej. Teoria – diagnoza – terapia* (s. 72–79). Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP.

- Marek, Z. (2005a). Podstawy wychowania moralnego. *Roczniki Nauk Społecznych*, 35(2), 167–169.
- Marek, Z. (2005b). Wychowanie sumienia zadaniem pedagogów? *Horyzonty Wychowania*, 4(8), 89–108.
- Marek, Z. (2017a). *Pedagogika towarzyszenia: Perspektywa tradycji ignacjańskiej*. Akademia Ignatianum.
- Marek, Z. (2017b). Wychowanie integralne podstawą rozwoju osoby. *Edukacja Elementarna w Teorii i Praktyce*, 12(1(43)). <https://doi.org/10.14632/eetp.2017.12.43.31>
- Margiotti, F. (2006). Misja. W W. M. Michalczyk (Red.), *Leksykon duchowości franciszkańskiej* (s. 941–954). Wydawnictwo M; Franciszkańskie Centrum dla Europy Wschodniej i Azji Północnej.
- Mariani, E. (2006). Człowiek. W W. M. Michalczyk (Red.), *Leksykon duchowości franciszkańskiej* (s. 155–172). Wydawnictwo M; Franciszkańskie Centrum dla Europy Wschodniej i Azji Północnej.
- Mazurkiewicz, G. (2014). *Edukacja jako odpowiedź: Odpowiedzialni nauczyciele w zmieniającym się świecie*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Mikler-Chwastek, A. (2017). *Wychowanie i wspieranie rozwoju małych dzieci w domu, żłobku i przedszkolu*. Difin SA. <https://depot.ceon.pl/handle/123456789/12817>
- Milanowska, K. (2015). *Kinezyterapia*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Ministerio de Desarrollo Social y el Servicio Nacional de la Discapacidad. (2015). *Servicio Nacional de la Discapacidad*. https://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad
- Ministerio de Inclusion Economica y Social. (2013). *Modelo de Atención de Discapacidades*. [https://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/11/Modelo-de-Atenci % C3%B3n-de-Discapacidades.pdf](https://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/11/Modelo-de-Atenci%C3%B3n-de-Discapacidades.pdf)
- Ministerio de Salud Publica. (2018). *Manual Calificación de Discapacidad*. https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/12/Manual_Calificaci%C3%B3n-de_Discapacidad_2018.pdf
- Ministerio della Salute. (2018). *Attività in ambito nazionale*. http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=175&area=salute%20mentale&menu=azioni
- Miszczak, E. (2017). Wsparcie społeczne i rewalidacja – działania społeczne służące włączeniu społecznemu osób niepełnosprawnych. W M. Komorowska & E. Miszczak (Red.), *Nowe formy wsparcia rozwoju osoby niepełnosprawnej* (s. 19–35). Wydawnictwo Wyższej Szkoły Przedsiębiorczości i Administracji.
- Monje, J. (2013). Misión „Manuela Espejo”, paradigma de la solidaridad convertida en política de Estado en Ecuador. *Revista Cubana de Salud Pública*, 39(3), 598–608.
- Montero, C. (2003). *Estrategias para facilitar la inserción laboral a personas con discapacidad*. Editorial Universidad Estatal a Distancia, EUNED.

- Morcinek, U. (2011). *Pedagogika specjalna*. Szczecińska Szkoła Wyższa Collegium Balticum.
- Napierała, M., & Nowicka, J. (2013). Aktywność fizyczna pacjentów z Kliniki Rehabilitacji Szpitala Uniwersyteckiego w Bydgoszczy. W M. Napierała (Red.), *Zdrowie i rekreacja ludzi w różnym wieku* (s. 5–42). Ośrodek Rekreacji, Sportu i Edukacji w Poznaniu.
- Niedbalski, J. (2019). *Niepełnosprawność i osoby z niepełnosprawnością: Od pasywności i wykluczenia do aktywności życiowej i integracji społecznej*. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Nowak, M. (2010). *Teorie i koncepcje wychowania*. Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Nowak, M. (Red.). (2013). *Pedagogika Personalistyczna – Wyzwanie i nadzieja dnia dzisiejszego*. Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- Nowińska, A. (2015). *Rewalidacja indywidualna. Podstawowe zadania i zasady organizacji zajęć*. <https://szkolnictwo.pl/index.php?id=PU3772>
- Obuchowska, I. (Red.). (1993). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie: Zarys problemów*. Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Ocampo, J. C. (2018). Discapacidad, inclusión y educación superior en Ecuador: El caso de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 12(2), 97–114. <https://doi.org/10.4067/S0718-73782018000200097>
- Ochonczenko, H. (2005). Od inwalidy do osoby niepełnosprawnej – przemiany w definiowaniu osób niepełnosprawnych. W H. Ochonczenko & G. Miłkowska (Red.), *Osoba niepełnosprawna w społeczności akademickiej* (s. 17–38). Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Olechnowicz, H. (1987). *Metody aktywizowania głębiej upośledzonych umysłowo*. Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Oleś, M. (2016). *Kryteria jakości życia dzieci i młodzieży*. <https://doi.org/10.5281/ZENODO.57886>
- Olszewski, S. (2005). *Postrzeganie przestrzeni życiowej przez młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście zachowań agresywnych*. Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.
- Orłowska, B., & Prufer, P. (2011). *Przelamywanie barier psychologicznych, społecznych i emocjonalnych w funkcjonowaniu osób*. Wydawnictwo Państwowa Wyższej Szkoły Zawodowej w Gorzowie Wielkopolskim.
- Orylski, Ł. (2006). Wielowymiarowość zjawiska niepełnosprawności. W *Poznańska pedagogika specjalna* (s. 95–107). Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Ossowski, R. (2008). *Człowiek niepełnosprawny w rodzinie—Dylematy rozwoju i wsparcia*. Oficyna Wydawnicza Impuls.

- Ostrowska, A. (2015). *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993-2013*. Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk.
- Palak, Z. (2012). Dystans społeczny wobec osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności – wczoraj i dziś. W M. Parchomiuk & B. Szabała (Red.), *Dystans społeczny wobec osób z niepełnosprawnością jako problem pedagogiki specjalnej* (s. 43–52). Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Paleri, A. (2014). Bibliografia del Servo di Lodovico Coccapani e storia della sua causa di canonizzazione. W M. K. Szymański (Red.), *L'Angolo del'Accoglienza, un segno concreto di Carita'* [Mps] (s. 19–32).
- Papież Franciszek. (2016). *Orędzie na XXXI Światowy Dzień Młodzieży 2016 r.* http://www.vatican.va/content/francesco/pl/messages/youth/documents/papa-francesco_20150815_messaggio-giovani_2016.html
- Papież Franciszek. (2020). *Fratelli tutti. Encyklika o braterstwie i przyjaźni społecznej.* http://www.vatican.va/content/francesco/pl/encyclicals/documents/papa-francesco_20201003_enciclica-fratelli-tutti.html
- Papworth Trust. (2018). *Disability facts and figures*. <https://www.papworthtrust.org.uk/about-us/publications/papworth-trust-disability-facts-and-figures-2018.pdf>
- Parys, K. (2010). *Asystent osoby niepełnosprawnej jako specjalność na kierunku pedagogiki specjalnej. Założenia i rozwiązania dotyczące kształcenia*. Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Pawłucki, A. (2013). *Praktyka zdrowia publicznego w systemach politycznych*. Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- Perzanowski, A. (2017). Środowisko. Wykluczenie i reintegracja społeczna w praktyce psychiatrii środowiskowej. *LUD. Organ Polskiego Towarzystwa Ludoznawczego i Komitetu Nauk Etnologicznych PAN*, 101(0), 203–229. <https://doi.org/10.12775/lud101.2017.06>
- Piasecki, M., Besowski, T., & Czech, R. (1989). Społeczny model niepełnosprawności. *Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej*, 1.
- Pielecki, A. (2013). *Zmiany postaw młodzieży wobec osób niepełnosprawnych*. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Pietrzyk, A. (2001). Ludzie ubodzy w percepcji nauczycieli i własnej: Podobieństwa, różnice, konsekwencje. *Chowanna*, 2(XLIV), 63–83.
- Pisula, E., Bargiel-Matusiewicz, K., & Walewska, K. (2011). *Oblicza rehabilitacji*. MediPage.
- Portiero, E. (2014). *Plan de marketing para una fundacion dedicada al proyecto "CECOLEP" Centros de Capacitacion y Oportunidades Laborales en Empleo Protegido Caso "FUNDACIÓN GENERAL ECUATORIANA" ubicada en Quito, Ecuador* [Título de Ingeniería comercial, Pontificia Universidad Católica del Ecuador].

<http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/7771/2.22.000392.pdf?sequence=4&isAllowed=y>

- Prejs, R., & Kijas, Z. (Red.). (2005). *Źródła franciszkańskie: Pisma świętego Franciszka, źródła biograficzne świętego Franciszka, pisma świętej Klary i źródła biograficzne, teksty ustalające normy dla braci i sióstr od pokuty*. Wydawnictwo OO. Franciszkanów Bratni Zew.
- Prot-Klinger, K. (2013). Psychiatria środowiskowa między romantyzmem a pozytywizmem. Próba integracji podejść. *Psychiatria, 10*(3–4), 101–108.
- Rankovic, L. (2017). *Los factores socioeconómicos influyen altamente en la salud de la población*. El Mundo Empresa
- Rauci, V., & Spaccapeli, G. (2013). *Fondamenti di infermieristica in salute mentale*. Maggioli Editore.
- Reykowski, J. (1982). *Z zagadnień motywacji*. Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Rojas Campos, S. M. (2012). *Escuela y discapacidad: Representaciones sociales y prácticas de diferencia en la escuela* (1ra. edición). FLACSO Ecuador.
- Rotelli, F. (2015). *Vivir sin manicomios: La experiencia de Trieste*. Editorial Topia.
- Rottermund, J., & Nowotny, J. (2016). *Terapia zajęciowa w rehabilitacji medycznej: Podręcznik dla studentów i terapeutów*. Alfa Medica Press.
- Rottermund, J., & Wrona, S. (2013). *Praca na rzecz osób niepełnosprawnych*. Oficyna Wydawnicza Humanitas.
- Rovira, A. (2004). *La buena suerte*. Empresa Activa.
- Rovira, A. (2019). La mirada apreciativa. *Revista Uni-K*.
<http://revistaunik.blogspot.com/2019/12/la-mirada-apreciativa.html>
- Rozen, B. (2008). *Edukacja religijna osób z niepełnosprawnością intelektualną: Studium pedagogicznoreligijne*. Wyższe Seminarium Duchowne Metropolii Warmińskiej Hosianum.
- Rutkowska, E. (2012). Wsparcie jako element rehabilitacji kompleksowej osób z niepełnosprawnością. *Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania, 4*(III), 39–52.
- Samaniego de García, P., & Porras Vallejo, R. (Red.). (2009). *Personas con discapacidad y acceso a servicios educativos en Latinoamérica: Análisis de situación*. Ediciones CINCA.
- Schaal, A. (Red.). (2019). *Latin America and the Caribbean 2019: Policies for competitive SMEs in the Pacific Alliance and participating South American countries*. OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/d9e1e5f0-en>
- Schmucki, O. (1995). *Spiritualità* (E. Caroli, Red.). Messaggero Padova.

- Segreteria Tecnica Planifica Ecuador. (2013). *La pobreza y la desigualdad caen sistemáticamente en Ecuador*. <https://www.planificacion.gob.ec/la-pobreza-y-la-desigualdad-caen-sistematicamente-en-ecuador/>
- Seligman, M. E. P., Walker, E. F., & Rosenhan, D. L. (2017). *Psychopatologia*. Zysk i S-ka.
- Serafin, T. (2011). *Kształcenie specjalne w systemie oświaty: Vademecum dla organu prowadzącego, dyrektora szkoły, nauczycieli i rodziców*. Wolters Kluwer.
- Sękowska, Z. (1995). Pedagogika specjalna w rewalidacji osób niepełnosprawnych. W Z. Sękowska (Red.), *Przygotowanie pedagogów specjalnych do nowych form kształcenia dzieci niepełnosprawnych* (s. 11–19). Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Sękowska, Z. (1998). *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*. Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.
- Sękowski, A. E. (1991). *Osobowościowe uwarunkowania postaw wobec ludzi niepełnosprawnych*. Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- Sękowski, A. E. (1994). *Psychospołeczne determinanty postaw wobec inwalidów*. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Sękowski, T. (2015). *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych*. https://www.laski.edu.pl/pl/tyflogia-aktualnosci?opt_1809_page=2&opt_1809_cat_id=2&opt_1809_tyflogia_id=21
- Sidor, B. (2009). *Podmiotowość osób z niepełnosprawnością umysłową*. Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Sinchi Siavichay, Y. T. (2016). *Desarrollo social de las personas con discapacidad en Ecuador* [Universidad de Cuenca]. <https://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/23532/1/tesis.pdf>
- Skałbania, B., & Babiarz, M. Z. (2018). Edukacja włączająca jako przestrzeń dla rozwoju czy ryzyko wykluczenia i marginalizacji ucznia? *Student Niepełnosprawny: Szkice i Rozprawy*, 18(11), 17–27.
- Skinner, B. F. (2007). *Beyond freedom and dignity*. Hackett.
- Smith, D. (2011). *Pedagogika specjalna: Podręcznik akademicki*. Wydawnictwo Naukowe PWN; Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Speck, O. (2015). *Osoby z niepełnosprawnością intelektualną: Podręcznik dla celów wychowawczych i edukacyjnych* (G. Grzywna-Tunk, Tłum.). Harmonia Universalis.
- Stala, J. (Red.). (2003). *Katecheza specjalna dzisiaj: Problemy i wyzwania*. Wydawnictwo Jedność.
- Stanowski, M. (2017). *Języki obce: Zestawy materiałów* (T. 1). Ośrodek Rozwoju Edukacji.
- Stelter, Ż. (2006). *Rodzina z dzieckiem upośledzonym umysłowo*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.

- Szarfenberg, R. (2006). *Marginalizacja i wykluczenie społeczne. Wykłady*. Instytut Polityki Społecznej.
- Szczepankowska, B., & Ostrowska, A. (Red.). (1998). *Problem niepełnosprawności w poradnictwie zawodowym. Zeszyty informacyjno-metodyczne doradcy zawodowego*. Krajowy Urząd Pracy.
- Szczygieł, K. (Red.). (1998). *W trosce o życie: Wybrane dokumenty Stolicy Apostolskiej*. Wydawnictwo Diecezji Tarnowskiej Biblos.
- Szempruch, J. (2012). *Nauczyciel w warunkach zmiany społecznej i edukacyjnej*. Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Szumski, G. (2013). *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych: Sens i granice zmiany edukacyjnej*. Wydawnictwo Naukowe PWN; Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Szymanski, L. S. (2000). Happiness as a treatment goal. *American Journal on Mental Retardation*, 105(5), 352–362. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2000\)105<0352:HAATG>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2000)105<0352:HAATG>2.0.CO;2)
- Szymański, M. K. (2014). Volontariato l'esperienza che forma. Aspetto pedagogico. W M. K. Szymański (Red.), *L'Angolo dell'Accoglienza, un segno concreto di Carita'* [Mps] (s. 48–49).
- Szymański, M. K. (2016). Aspetti pedagogici del progetto „Gioia di Vivere” nella missione francescana in Santo Domino de los Tsachilas in Ecuador. *Roczniki Pedagogiczne*, 8(3), 65–82.
- Śliwiński, P. J. (2005). *Filozofia franciszkanów: T. III* (S. C. Napiórkowski, Red.). Wydawnictwo Ojców Franciszkanów Niepokalanów.
- Świtaj, P. (2008). *Doświadczenie piętna społecznego i dyskryminacji u pacjentów z rozpoznaniem schizofrenii*. Instytut Psychiatrii i Neurologii.
- Temperini, L. (2006). Miłość Boga. W W. M. Michalczyk (Red.), *Leksykon duchowości franciszkańskiej* (s. 867–892). Wydawnictwo M; Franciszkańskie Centrum dla Europy Wschodniej i Azji Północnej.
- Tomkiewicz, A., & Bocheńska, R. (1999). Wartość osoby niepełnosprawnej w społeczeństwie w świetle nauczania Jana Pawła II. W A. Rynio (Red.), *Pedagogika katolicka. Zagadnienia wybrane* (s. 243–261). Oficyna Wydawnicza Fundacji Uniwersyteckiej w Stalowej Woli.
- Trębicka-Postrzygacz, B. (2017). O niepełnosprawności w definicjach i regulacjach prawnych w perspektywie inkluzji społecznej. *Student Niepełnosprawny: Szkice i Rozprawy*, 17(10), 41–53.
- Trojańska, M. (2010). *Asystent osoby niepełnosprawnej jako metoda aktywizacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych*. Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Twardowski, A. (1999). *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*. Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

- Twardowski, A. (2005). Wychowanie dzieci o niesprawności sprzężonej. W I. Obuchowska (Red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 533–542). Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Twardowski, J. (2010). *Tylko miłość się liczy*. Wydawnictwo Święty Wojciech.
- Valarezo, M. C. (2013). *Propuesta de atención integral para personas con discapacidad* (Quito). Ministerio de Inclusión Económica y Social.
<https://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/11/Modelo-de-Atenci%C3%B3n-de-Discapacidades.pdf>
- Valdivia, C., Rivadeneira, L., & Zumárraga, M. (2014). *Evolución de las variables investigadas en los censos de población y vivienda del Ecuador 1950, 1962, 1974, 1982, 1990, 2001 y 2010*. Comunicación Social.
https://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/webinec/Publicaciones/Evolucion_variables_1950_2010_24_04_2014.pdf
- Vanier, J. (2011). *Wspólnota miejscem radości i przebaczenia* (M. Żurowska, Tłum.). Wydawnictwo Polskiej Prowincji Dominikanów W drodze.
- Velasco Abad, M. (2007). Cambios en las condiciones de vida de la población ecuatoriana. W P. Naranjo, M. Velasco Abad, & M. Machuca (Red.), *La equidad en la mira: La salud pública en Ecuador durante las últimas décadas*. (s. 41–50). Noción.
- Wciórka, B., & Wciórka, J. (2005). Polacy wobec chorób psychicznych i osób chorych psychicznie. Komunikat badań. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 4(15), 215–267.
- Weigl, B. (2008). Stereotypy i uprzedzenia. W J. Strelau (Red.), *Psychologia: Podręcznik akademicki*. (T. 3, s. 205–224). Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Weinberg, N. (1976). Social stereotyping of the physically handicapped. *Rehabilitation Psychology*, 23(4), 115–124. <https://doi.org/10.1037/h0090911>
- Whitaker, R. (2015). *Anatomy of an epidemic: Magic bullets, psychiatric drugs, and the astonishing rise of mental illness in America*. Broadway Books.
- White, J. R. (2005). Exemplary Persons and Ethics: The Significance of St. Francis for the Philosophy of Max Scheler. *American Catholic Philosophical Quarterly*, 79(1), 57–90. <https://doi.org/10.5840/acpq20057913>
- Wilmowska-Pietruszyńska, A., & Bilski, D. (2013). Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia. *Niepełnosprawność - Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*, 7, 5–20.
- Winczura, B. (Red.). (2013). *Dzieci z zaburzeniami łączonymi. Trudne ścieżki rozwoju* (2. wyd.). Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Włodarski, Z. (1980). *Psychologiczne prawidłowości uczenia się i nauczania*. Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

- Wolińska, J. (2015). Social perception, the stereotype of disability – actor-observer perspective. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Sectio J. Paedagogia-Psychologia*, 28(1), 45–66. <https://doi.org/10.17951/j.2015.28.1.45>
- World Health Organization (Red.). (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. World Health Organization.
- Woynarowska, A. (2015). Dyskursywne konstrukcje niepełnosprawności intelektualnej. Krytyczna analiza dyskursu w badaniach nad zjawiskiem niepełnosprawności intelektualnej. *Rocznik Lubuski*, 41(1), 131–141.
- Woźniak, Z. (1991). Zdrowie – choroba – niepełnosprawność a rodzina. Relacje wzajemne w perspektywie teoretyczno-metodologiczne. *Roczniki Socjologii Rodziny*, 3, 201–219.
- Wyczesany, J. (1999). *Pedagogika upośledzonych umysłowo: Wybrane zagadnienia*. Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Zabłocki, K. J. (1999). *Dziecko niepełnosprawne, jego rodzina i edukacja*. Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Załuska, M., Prot-Klinger, K., & Bronowski, P. (2007). *Psychiatria środowiskowa jako środowiskowa opieka nad zdrowiem psychicznym*. Instytut Psychiatrii i Neurologii.
- Zaorska, M. (2013). Pedagogiczne uwarunkowania specjalnej edukacji i terapii osób z niepełnosprawnością sprzężoną. *Człowiek - Niepełnosprawność - Społeczeństwo*, 1(19), 7–19.
- Zięba, M. (2010). *Jestem z wami: Kompendium twórczości i nauczania Karola Wojtyły - Jana Pawła II*. Wydawnictwo M.
- Zúñiga Carrasco, D. R., & Riera Recalde, A. Y. (2018). Historia de la salud mental en Ecuador y el rol de la Universidad Central del Ecuador, viejos paradigmas en una sociedad digitalizada. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas (Quito)*, 43(1), 39–45. https://doi.org/10.29166/ciencias_medicas.v43i1.1455
- Zyguła-Niciarz, A., & Borzęcka, K. (2020). *Twórcze metody pracy z uczniami z niepełnosprawnością intelektualną* [Prezentacja]. Zajęcia rewalidacyjne, Dąbrowa Górnicza.
- Żarow-Nitoń, A. (2003). Ruch „Wiara i Światło” w służbie rewalidacji społecznej osób znacznie niepełnosprawnych intelektualnie. W W. Kubik (Red.), *Kościół w służbie osób niepełnosprawnych* (s. 7–62). Uniwersytet Papieski Jana Pawła II.
- Żółkowska, T. (2011). Wspomaganie rozwoju dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną – refleksje pedagoga. W B. Cytowska (Red.), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań* (s. 72–88). Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Żukiewicz, A. (2010). *Asystent osoby niepełnosprawnej – Nowy obszar działania społecznego*. Oficyna Wydawnicza Impuls.

Netografia

- <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/konwencja-onz-o-prawach-osob-niepelnosprawnych> [dostęp: 22.07.2020].
- <https://www.who.int/publications/i/item/world-report-on-disability> [dostęp: 2.09.2020].
- <http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20120001169/O/D20121169.pdf> [dostęp: 7.07.2020].
- <http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WMP19820220188> [dostęp: 7.07.2020].
- <http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU19910460201> [dostęp: 7.07.2020].
- <http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WMP19970500475> [dostęp: 8.09.2020].
- <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU19971230776> [dostęp: 7.07.2020].
- <http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19981621118/U/D19981118Lj.pdf> [dostęp: [8.09.2020].
- T. Gałkowski, Wokół definicji pojęcia „osoba niepełnosprawna” – doświadczenia europejskie. http://idn.org.pl/sonnszz/def_on.htm [dostęp: 8.09.2020].
- <http://www.standardy.pl/newsy/id/201>. [dostęp: 1.09.2020].
- <https://www.eafit.edu.co/ninos/reddelaspreguntas/Documents/dsm-v-guia-consulta-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf> [dostęp: 30.08.2020].
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. Dz. U. 2012 poz. 1169, <http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20120001169/O/D20121169.pdf> [dostęp: 6.08.2020].
- Papież Benedykt XVI, Przemówienie do niepełnosprawnych w ośrodku Regina Pacis w Ammanie 8 maja 2009 r., <https://ekai.pl/dokumenty/przemowienie-benedykta-xvi-do-niepelnosprawnych-w-osrodku-regina-pacis-w-ammanie-8-maja-2009-r/> [dostęp: 10.09.2020].
- Benedykt XVI, Posynodalna adhortacja apostolska *Sacramentum Caritatis*, 22 lutego 2007 r., http://w2.vatican.va/content/benedict-xvi/pl/apost_exhortations/documents/hf_ben-xvi_exh_20070222_sacramentum-caritatis.html. [dostęp: 11.09.2020].
- https://www.unesco.pl/fileadmin/user_upload/pdf/Powszechna_Deklaracja_Praw_Czlowieka.pdf [dostęp: 10.10.2020].
- <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:PL:PDF> [dostęp: 08.09.2020].
- <https://www.who.int/disabilities/actionplan/en/> [dostęp: 1.09.2020].
- Sękowski T., Integracja społeczna osób niepełnosprawnych. https://www.laski.edu.pl/pl/tyflogia-aktualnosci?opt_1809_page=2&opt_1809_cat_id=2&opt_1809_tyflogia_id=21 [dostęp: 25.09.2020].

<http://www.oke.krakow.pl/inf/filedata/files/Jak%20organizowa%E6%20edukacj%EA.pdf>
[dostęp: 18.06.2020].

https://www.who.int/health-topics/rehabilitation#tab=tab_1 [dostęp: 1.09.2020].

<https://www.who.int/disabilities/technology/en/> [dostęp: 1.09.2020].

<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> [dostęp: 10.07.2020].

https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf [dostęp: 10.07.2020].

https://www.gob.ec/sites/default/files/regulations/2018-10/Documento_Reglamento-calificaci%C3%B3n-recalificaci%C3%B3n-acreditaci%C3%B3n-personas-discapacidad-deficiencia-condici%C3%B3n-discapacitante.pdf [dostęp: 10.07.2020].

<https://www.edicionmedica.ec/secciones/gestion/ecuador-aplicara-nuevo-modelo-de-calificacion-de-discapacidad-desde-mayo-de-2020-95131> [dostęp: 11.07.2020].

<http://www.revistarupturas.com/la-realidad-de-la-educacion-inclusiva-en-el-ecuador.html>
[dostęp: 20.09.2020].

<https://www.salud.gob.ec/> [dostęp: 15.06.2018].

<https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2016/06/Ley-Organica-de-Discapacidades.pdf> [dostęp: 16.06.2018].

https://www.paho.org/ecu/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=documentos-2014&alias=471-indicadores-basicos-de-salud-ecuador-2012&Itemid=599 [dostęp: 16.06.2018].

<https://www.todaunavida.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2016/08/Fortalecimiento-de-Servicios-Inclusivos-Proyecto.pdf> [dostęp: 16.06.2018].

<https://www.wipo.int/edocs/lexdocs/laws/es/ec/ec024es.pdf> [dostęp: 18.06.2018].

https://socialprotection-humanrights.org/wp%20content/uploads/2017/06/2001_ley180_ecu.pdf
[dostęp: 18.06.2018].

https://oig.cepal.org/sites/default/files/2011_leyeducacionintercultural_ecu.pdf
[dostęp: 18.06.2018].

https://oig.cepal.org/sites/default/files/2011_leyeducacionintercultural_ecu.pdf
[dostęp: 20.01.2020].

<https://www.eluniverso.com/noticias/2019/07/23/nota/7438443/educacion-inclusiva-ecuador-hay-ley-falta-formacion> [dostęp: 20.01.2020].

<https://www.eluniverso.com/noticias/2019/07/23/nota/7438443/educacion-inclusiva-ecuador-hay-ley-falta-formacion> [dostęp: 20.01.2020].

<https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/> [dostęp: 1.04.2020].

<https://datosmacro.expansion.com/demografia/mortalidad/causas-muerte/suicidio/ecuador>
[dostęp: 1.04.2020].

<https://odsterritorioecuador.ec/wp-content/uploads/2019/04/ODS-8-SANTO-DOMINGO.pdf>
[dostęp: 4.04.2020].

<https://www.elcomercio.com/actualidad/ecuador-discapacidad-desempleo-conadis.html>
[dostęp: 4.04.2020].

<https://www.medexpress.pl/asystem-zdrowienia-nowy-zawod/73940>. [dostęp: 4.10.2020].

<http://www.saludcolectiva-unr.com.ar/docs/SC-006.pdf> [dostęp: 7.05.2020].

<https://journals.viamedica.pl/psiquiatria/article/view/36414/26213> [dostęp: 3.04.2020].

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/89966/9789241506021_ita.pdf?sequence=8
[dostęp: 3.04.2020].

<http://www.habitatyvivienda.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2015/04/PROYECTO-PROGRAMA-NACIONAL-DE-VIVIENDA-SOCIAL-9nov-1.pdf>
[dostęp: 20.05.2017].

Spis tabel

Tabela 1.1 <i>Model medyczny i społeczny niepełnosprawności wg W. Dykcika</i>	46
Tabela 4.1 <i>Tworzenie narzędzia psychometrycznego</i>	198
Tabela 4.2 <i>Wyniki analizy czynnikowej</i>	200
Tabela 4.3 <i>Plan badań</i>	203
Tabela 4.4 <i>Płeć w grupach badanych osób NS i ZP</i>	210
Tabela 4.5 <i>Średnia wieku uczestników Projektu</i>	211
Tabela 4.6 <i>Stan cywilny uczestników Projektu</i>	212
Tabela 4.7 <i>Status zatrudnienia uczestników Projektu</i>	213
Tabela 4.8 <i>Poziom wykształcenia uczestników Projektu</i>	214
Tabela 4.9 <i>Średnia miesięcznych dochodów na członka rodziny</i>	215
Tabela 5.1 <i>Częstość uzasadnień absencji w zajęciach prowadzonych w ramach Projektu</i>	239
Tabela 5.2 <i>Wartości średnie związane z odpowiedziami na pytanie: Co sprawia ci największą satysfakcję z uczestnictwa w Projekcie?</i>	242
Tabela 5.3 <i>Test istotności statystycznej pomiędzy badanymi grupami osób (dla prób niezależnych) odnośnie do średnich statystycznych dotyczących tego, co powinno się zmienić w Projekcie AdV.</i>	245
Tabela 5.4 <i>Wskaźniki procentowe osób z grupy NS i ZP dotyczące ich zainteresowań</i>	248
Tabela 5.5 <i>Średnie arytmetyczne i odchylenia standardowe dla różnych kategorii rozwoju osobistego grupy NS i ZP</i>	251
Tabela 5.6 <i>Test prób niezależnych Levene'a dla istotności różnic pomiędzy średnimi w grupach NS i ZP</i>	252
Tabela 5.7 <i>Średnie arytmetyczne ocen dotyczących zmian w znaczeniu wybranych wartości/pogłębieniu cech osobowości u osób z grupy NS i ZP</i>	254
Tabela 5.8 <i>Współczynniki dla wybranych cech osobowości istotnie wyjaśniające zmienną zależną</i>	258
Tabela 5.9 <i>Wymiary czynnikowe oraz pozycje testowe KRAON I i KRAON II</i>	263
Tabela 5.10 <i>Średnie odchylenie standardowe, skośność i kurtoza dla podskali wpływu uczestnictwa w Projekcie na rozwój uczestników Projektu w opinii ich opiekunów rodzinnych</i>	268
Tabela 5.11 <i>Wyniki testu U Manna-Whitneya w wymiarach: „wartość”, „klęska”, „szansa” w powiązaniu z warunkami mieszkaniowymi i sytuacją ekonomiczną rodzin osób z grup NS i ZP</i>	271
Tabela 5.12 <i>Związek niektórych zmiennych demograficznych opiekunów rodzinnych z oceną efektywności Projektu, zadowolenia z niego i jego efektami edukacyjnymi</i>	274

Spis wykresów

<i>Wykres 2.1.</i> Rodzaje niepełnosprawności wśród mieszkańców Ekwadoru.	107
<i>Wykres 2.2.</i> Procentowy udział osób z określonym stopniem niepełnosprawności w ogólnej liczbie osób z niepełnosprawnością w Ekwadorze.....	108
<i>Wykres 2.3.</i> Grupy wiekowe osób z niepełnosprawnością w Ekwadorze.....	109
<i>Wykres 2.4.</i> Procentowy udział kobiet i mężczyzn w ogólnej liczbie osób z niepełnosprawnością w Ekwadorze.....	110
<i>Wykres 2.5.</i> Statystyka rodzajów niepełnosprawności w regionie Santo Domingo.....	110
<i>Wykres 2.6.</i> Procentowy udział osób z określonym stopniem niepełnosprawności w ogólnej liczbie osób z niepełnosprawnością w Santo Domingo.	111
<i>Wykres 2.7.</i> Grupy wiekowe osób z niepełnosprawnością w Santo Domingo.	112
<i>Wykres 2.8.</i> Procentowy udział kobiet i mężczyzn w ogólnej liczbie osób z niepełnosprawnością w Santo Domingo.....	113
<i>Wykres 4.1.</i> Procentowy rozkład odpowiedzi na pytania: 1. Jak oceniasz Projekt?, 2. Co on dla ciebie oznacza?	183
<i>Wykres 4.2.</i> Procentowy udział różnych odpowiedzi na pytania: 1) Jaką wartość będzie miał ten Projekt dla jego beneficjentów i ich rodzin?, 2) Jakie z nim wiążą nadzieje? ..	185
<i>Wykres 4.3.</i> Motywacje opiekunów społecznych w pracy z osobami z niepełnosprawnością. ..	189
<i>Wykres 4.4.</i> Potrzeby osób z niepełnosprawnością uwzględnione w Projekcie.....	190
<i>Wykres 4.5.</i> Trudności w realizacji Projektu określone na podstawie badań pilotażowych.	191
<i>Wykres 4.6.</i> Rodzaje niepełnosprawności występujące u uczestników Projektu.	220
<i>Wykres 4.7.</i> Procentowy udział osób z różnego typu niepełnosprawnością lub z chorobą/zaburzeniem psychicznym.....	221
<i>Wykres 4.8.</i> Rodzaj pokrewieństwa respondentów wobec beneficjentów Projektu.	223
<i>Wykres 4.9.</i> Liczba członków rodziny.	224
<i>Wykres 4.10.</i> Sytuacja mieszkaniowa i ekonomiczna członków rodziny.	225
<i>Wykres 4.11.</i> Ocena dochodów członków rodziny.	226
<i>Wykres 4.12.</i> Wyznanie członków rodzin uczestniczących w Projekcie.	227
<i>Wykres 4.13.</i> Czas trwania niepełnosprawności lub zaburzenia psychicznego u osób biorących udział w Projekcie w ocenie członków rodzin.	227
<i>Wykres 4.14.</i> Czas udziału w Projekcie.....	228
<i>Wykres 5.1.</i> Histogramy z rozkładem częstości dla zmiennych czasu uczestnictwa oraz zadowolenia z uczestnictwa w Projekcie.....	241
<i>Wykres 5.2.</i> Hierarchia wartości uczestników Projektu.	247

<i>Wykres 5.3.</i> Analiza porównawcza stopnia nasilenia się wybranych cech osobowości, będącego efektem udziału w Projekcie, w grupach NS i ZP.....	257
<i>Wykres 5.4.</i> Histogram z rozkładem częstości dla zmiennej „Inkluzja” przed oraz po trzyletnim czasie trwania Projektu.....	260
<i>Wykres 5.5.</i> Średnie wyniki czynnikowe dla wymiarów percepcji osób z niepełnosprawnością w badaniu „przed” i „po” Projekcie w zależności od statusu materialnego rodziny.....	264
<i>Wykres 5.6.</i> Różnice w postrzeganiu osób z niepełnosprawnością i chorobą psychiczną przez ich opiekunów z rodziny przed i po realizacji Projektu.	265
<i>Wykres 5.7.</i> Prezentacja różnic w percepcji osób z niepełnosprawnością i chorobą psychiczną przez opiekunów z ich rodzin przed i po realizacji Projektu.....	266
<i>Wykres 5.8.</i> Rozkład typów motywacji do pracy u opiekunów społecznych.	277
<i>Wykres 5.9.</i> Stopień zmian wybranych cech osobowości opiekunów społecznych.....	280
<i>Wykres 5.10.</i> Histogram z rozkładem odpowiedzi na pytanie dotyczące możliwości osobistego rozwoju poprzez udział w Projekcie	281
<i>Wykres 5.11.</i> Histogram z rozkładem odpowiedzi opiekunów społecznych na pytanie dotyczące możliwości ich osobistego rozwoju poprzez udział w Projekcie.....	281
<i>Wykres 5.12.</i> Trudności napotymane przez pracowników społecznych w realizacji Projektu. ...	283
<i>Wykres 5.13.</i> Sugerowane zmiany według opiekunów społecznych.	285

ANEKS

1. Kwestionariusze autorstwa M. Szymańskiego i D. Kornas-Bieli zastosowane w badaniach zasadniczych

1.1. Kwestionariusz dla Uczestników Projektu (KUP)

Cuestionario para los usuarios

Queridos Señores(as)!

Les invito a participar a una investigación realizada de parte del Proyecto *Alegría de Vivir*. Cuestionario va a servir a una investigación científica para mejorar el servicio a las personas con discapacidad/trastorno mental. Es necesario que lea detenidamente los aspectos del presente cuestionario y de una respuesta que usted crea conveniente. Es importante contestar todo el cuestionario con mayor sinceridad. Los criterios usados en este, serán únicamente validos para investigación. Kuestionario es anonimo. Gracias por su colaboracion y participacion en este cuestionario.

Responsable del Proyecto *Alegría de Vivir*
Fray Marco

Szanowni Państwo!

Serdecznie zapraszam do wzięcia udziału w badaniu uczestników Projektu *Alergia de Vivir*. Wyniki ankiety posłużą celom naukowym w celu usprawnienia naszej pracy na rzecz osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym. Proszę o uważne przeczytanie pytań przedstawionych w kwestionariuszu i podać szczerą i możliwie wyczerpującą wypowiedź w odpowiedniej rubryce. Ankieta jest anonimowa. Dziękuję za pomoc i udział w badaniach kwestionariuszowych.

Odpowiedzialny za Projekt *Radość Życia*
Br. Marek Szymański

Proszę udzielić odpowiedzi na poniższe pytania poprzez wpisanie odpowiedzi w wykropkowane miejsce, bądź poprzez postawienie krzyżyka (X) w kratce, bądź przez zakreślenie odpowiedzi kółkiem według przykładu: ①.

Dar la respuesta escrita en el espacio libre o marcar la respuesta correcta con el equis (X), opure con el circolo secundo el ejemplo: ①.

PARTE A / CZĘŚĆ A

1. EDAD / WIEK:

2. SEXO / PŁEĆ:

- mujer / kobieta
 hombre / mężczyzna

3. STATO CIVIL / STAN CYWILNY

- soltero(a) / wolny, kawaler
- casado(a) por lo civil / związek małżeński cywilny
- casado(a) eclesiastico / sakrament małżeński
- divorciado(a) / po rozwodzie,
- union libre / wolny związek
- viudo(a) / wdowiec(a)

4. NUMERO DE LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA QUE VIVE CON LA PERSONA CON DISCAPACIDAD MENTAL / IŁU CZŁONKÓW RODZINY MIESZKA RAZEM Z OSOBĄ NIEPEŁNOSPRAWNĄ / PSYCHICZNIE CHORĄ W JEDNYM MIESZKANIU:

- solitario / samotny
- en dos / dwoje
- en tres / troje
- en cuarto / czworo
- más (¿cuantos?) / więcej (ile?)

5. NUMERO DE LOS NIÑOS / LICZBA DZIECI:

- sin niños / bez dzieci
- con niños (¿cuantos?) / z dziećmi (ile?)

6. NIVEL DE LA FORMACIÓN ACADEMICA / POZIOM WYKSZTAŁCENIA:

- sin instrucción / bez wykształcenia
- basico / podstawowe
- media / średnie
- superior / wyższe

7. ¿EN QUÉ TRABAJA? / CZYM SIĘ PAN (PANI) ZAJMUJE?

- comercio / handel
- manufactura artesanal / rzemieślnictwo artystyczne
- ama de la casa / gospodyni domowa
- agricultor / rolnik
- otros / inne

8. ESTADO, MODO DE EMPLEO / STATUS ZATRUDNIENIA:

- empleado privado / pracownik prywatny
- empleado publico / pracownik państwowy
- obrero / robotnik
- jornarero / na dniówkę
- otro / inny
- desocupado / bez pracy

9. LUGAR DE DOMICIDIO / LOKALIZACJA MIEJSCA ZAMIESZKANIA:

- periferia – suburbio / peryferie, przedmieście
- ciudad / centrum miasta
- campo / wieś

10. ¿CUÁL ES LA TENENCIA DE SU VIVIENDA? / JAKI JEST STATUS WŁASNOŚCI TWOJEGO MIESZKANIA?

- propia / własne
- prestada o cedida (no pagada) / dziedziczone
- propia (regalada, donada, heredada o por posesión / darowizna
- por servicios / urzędowe - komunalne
- arrendada / wynajmowane
- ocupado por la invasión / zajęte bezprawnie

11. NUMERO DE LAS HABITACIONES / LICZBA POKOI:

- una habitacion / jeden pokój
- dos habitaciones / dwa pokoje
- tres habitaciones / trzy pokoje
- más (¿cuantos?) / więcej (ile?)

12. CONDICIONES DE LA VIVIENDA (*PONGA EQUIS EN TODO QUE TIENES*) / WARUNKI MIESZKANIOWE (*ZAZNACZ WSZYSTKO TO, CO POSIADASZ*):

- servicio eletrico / zasilanie, oświetlenie prądem
- agua potable o agua de pozo / dostęp do wody bieżącej (z kranu)
- lavadora / pralka
- nevera / lodówka
- telefono convencional / telefon stacjonarny
- baño / łazienka
- servicio higienico / toaleta
- cama personal / osobne łóżko

13. INGRESO MENSUAL PROMEDIO POR MIEMBRO DE LA FAMILIA / ŚREDNIE MIESIĘCZNE DOCHODY NA CZŁONKA RODZINY:

- 0 - 49 USD
- 50 - 99 USD
- 100 - 199 USD
- 200 - 299 USD
- más de 300 USD / powyżej 300 USD

14. CONSIDERA QUE LA SITUACIÓN ECONÓMICA DE SU FAMILIA ES / UWAŻASZ, ŻE SYTUACJA EKONOMICZNA RODZINY JEST:

- excelente / wspaniała
- muy buena / bardzo dobra
- buena / dobra
- regular / normalna
- mala / zła
- muy mala / bardzo zła

15. CREENCIA RELIGIÓSA / WYZNANIE RELIGIJNE:

- católico / katolik
- cristiano evangélico / protestant
- bautista / baptysta
- testigo de Jehová / świadek Jehowy
- no creyente / niewierzący
- otros / inne:

PARTE B / CZĘŚĆ B

16. DISCAPACIDAD – DIAGNOSTICO MEDICO / STOPIEŃ UPOŚLEDZENIA – ROZPOZNANIE LEKARSKIE:

.....

.....

.....

.....

17. GRADO DE DISCAPACIDAD / STOPIEŃ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI LUB ZABURZENIA PSYCHICZNEGO:

- leve / lekki
- moderado / umiarkowany
- grave / znaczny
- muy grave / głęboki

18. ¿CUANTOS AÑOS DE ENFERMEDAD? / ILE LAT CHORUJE?

.....
.....

19. SITUACION DE ENFERMEDAD / OKOLICZNOŚCI WYSTĄPIENIA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI LUB ZABURZENIA PSYCHICZNEGO:

- adquirida / nabyta
 congenita / wrodzona

20. ACCESO A ATENCION MEDICA / DOSTĘP DO OPIEKI LEKARSKIEJ:

- permanente / stały
 temporal / okresowy, doraźny
 sin acceso / bez dostępu do opieki lekarskiej

PARTE C / CZĘŚĆ C

21. TIEMPO DE PARTECIPACION EN EL PROYECTO “ALEGRÍA DE VIVIR” – ¿DESDE QUANTO? / CZAS UDZIAŁU W PROJEKCIE “ALEGRÍA DE VIVIR” – OD KIEDY?

.....
.....
.....

22. INDICAR EN LA ESCALA DE 1 A 5 EL GRADO DE TU ALEGRÍA DE PARTECIPAR EN EL PROYECTO / OKREŚL W SKALI OD 1 DO 5 STOPIEŃ ZADOWOLENIA UCZESTNICTWA W PROJEKCIE

1 – muy descontento / bardzo niezadowolony 5 – muy contento / bardzo zadowolony

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

23. ¿EN QUE GRADO TE SIENTES SATISFECHO EN LAS SIGUIENTES SITUACIONES...? / W JAKIM STOPNIU SPRAWIA CI SATYSFAKCJĘ UCZESTNICTWO W PROJEKCIE, PONIEWAŻ MOŻESZ...?

encontrar las personas con los mismos problemas / spotkać osoby z podobnymi problemami	1	2	3	4	5
salir de casa / wyjść z domu	1	2	3	4	5
aprender nuevas capacidades / nauczyć się nowych umiejętności	1	2	3	4	5
pasar bien el tiempo / miło spędzić czas	1	2	3	4	5
hacer las cosas que me gustan, hobby / rozwinąć zainteresowania, hobby, robić to, co lubię	1	2	3	4	5

prepararme a la profesion / przygotować się do pracy zawodowej	1	2	3	4	5
relajarse psiquicamente / psychicznie odprężyć się	1	2	3	4	5
sentyirme apreciado, importante / poczuć, że jest się ważnym, docenionym	1	2	3	4	5
otras / inne.....	1	2	3	4	5
otras / inne.....	1	2	3	4	5

24. ¿CREES QUE SE NECESITA MAS PREPARACION O TALLERES DESPUES DE TERMINAR EL PROYECTO „ALEGRÍA DE VIVIR”? / CZY UWAŻASZ, ŻE POTRZEBUJESZ WIĘCEJ EDUKACJI, SZKOLENIA PO ZAKOŃCZENIU PROJEKTU “ALEGRÍA DE VIVIR”?

no (¿por que?) / nie (dlaczego?)

.....

.....

si (escribe por que y que tipo de preparacion y talleres se necesita) / tak (napisz, dlaczego i jakiego typu szkolenia, edukacji najbardziej potrzebujesz)

.....

.....

25. ¿ASISTAS DE FORMA CONTINUA A LOS TALLERES O FORMACIONES QUE REALIZABAN LOS TECNICOS? / CZY UCZĘSZCZASZ NA ZAJĘCIA ORGANIZOWANE PRZEZ OPIEKUNÓW SPOŁECZNYCH?

1 – nunca / nigdy

2 – algunas veces / rzadko

3 – a menudo / często

4 – muy frecuentemente

/ bardzo często

5 – siempre / zawsze

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

26. ¿SI NO PARTECIPABAS EN LOS ENCUENTROS O TALLERES EXPLICA POR QUE? / JEŻELI NIE UCZĘSZCZASZ NA ZAJĘCIA, TO DLACZEGO?

estoy enfermo / jestem chory

tengo dificultad en tomar transporte / mam trudności z transportem

no tengo dinero / nie mam pieniędzy

soy necesario en casa / jestem potrzebny w domu

empeora las quejas o dolencias de mi enfermedad / pogarszają się objawy mojej choroby, mam dolegliwości

no tengo una persona que me pueda ayudar / nie mam osoby, która by mi pomogła

no me gustan los talleres o encuentros o las personas / nie lubię pewnych zajęć, osób

a veces tengo temor de ir a los encuentros / czasem boję się iść na zajęcia

no tengo ganas de asistir / czasem mi się nie chce

otros motivos / inne powody

27. ¿QUERES QUE ESTE PROYECTO CONTINUE? / CZY CHCIAŁBYS, ABY PROJEKT BYŁ KONTYNUOWANY?

no (¿por que? / nie (dlaczego?))

.....

.....

si (¿cosa se debe cambiar, en que consiste el cambio?) / tak (czy coś powinno być w nim zmienione, na czym miałyby polegać zmiany?)

.....

.....

28. QUE NECESITAMOS CAMBIAR O MEJORAR PARA QUE EN EL FUTURO TE PUEDES INVOLUCRARSE MAS EN LOS TALLERES Y ENCUENTROS? / CO POWINNO SIĘ BYŁO ZMIENIĆ W PROJEKCIE LUB POWINNO SIĘ ZMIENIĆ W PRZYSZŁOŚCI, ABYS MÓGLBYŚ/ABYS LEPIEJ ZANGAŻOWAĆ SIĘ W REALIZOWANYCH ZAJĘCIACH?

1 - no vale nada / zupełnie nieważne

5 – vale mucho / bardzo ważne

proporcionar transporte / zapewnienie transportu	1	2	3	4	5
proporcionar comida / zapewnienie posiłków	1	2	3	4	5
variedad de talleres / większa różnorodność zajęć	1	2	3	4	5
talleres más practicos para la preparacion a la profesion / zajęcia bardziej praktyczne, przygotowujące do zawodu	1	2	3	4	5
ayuda para conseguir trabajo / pomoc w znalezieniu pracy po skończeniu projektu	1	2	3	4	5
mejor ambiente del centro / lepsza atmosfera w ośrodku	1	2	3	4	5
mejor acceso en atencion medica / lepszy dostęp do lekarza	1	2	3	4	5
mejor acceso a la medecina gratuita / lepszy dostęp do leków darmowych	1	2	3	4	5
mejor preparacion de los tecnicos o personas que preparan los talleres / lepsze wykszolenie pomocników, ich większe zaangażowanie	1	2	3	4	5
una mejor atencion para crear lazos con las familias / większa troska o stworzenie więzi między rodzinami	1	2	3	4	5
ayuda financiera en el lugar de trabajo, crear una empresa firme, empezar actividad profesional / pomoc finansowa w organizacji miejsca pracy, założeniu firmy, rozpoczęciu aktywności zawodowej	1	2	3	4	5
integrar más a la familia en el Proyecto / bardziej włączyć całą rodzinę w Projekt	1	2	3	4	5
otros / inne.....	1	2	3	4	5

29. ¿TESIENTES INCLUIDO EN EL AMBIENTE DONDE VIVES? / CZY CZUJESZ SIĘ WŁĄCZONY(A) DO ŚRODOWISKA, W KTÓRYM ŻYJESZ?

no (¿por que; que cosa te limita, dificulta para ser aceptado o util?) / nie (dlaczego; co ogranicza, utrudnia temu, abyś czuł się bardziej włączony, akceptowany lub pożyteczny?)

.....

.....

si (¿por que; que hace que te sientas incluido, aceptado, util dentro del ambiente donde vives?) / tak (dlaczego; co sprawia, że czujesz się zintegrowany ze środowiskiem, akceptowany i pożyteczny?)

.....

.....

30. ¿EN QUE GRADO HA CAMBIADO TU SENTIDO DE ACEPTACION EN EL MEDIO DONDE VIVE, DURANTE LA PERTENENCIA EN EL PROYECTO? / W JAKIM STOPNIU TWOJE POCZUCIE WŁĄCZENIA W ŚRODOWISKO ZMieniŁO SIĘ W TRAKCIE UDZIAŁU W PROJEKCIE?

1 – nada ha cambiado / nie zmieniło się 4 – ha cambiado bastante / zmieniło się w dużym stopniu
 2 – ha cambiado algo / prawie się nie zmieniło 5 – ha cambiado por completo
 3 –ha cambiado / nieco się zmieniło / zmieniło się w bardzo dużym stopniu

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

31. ¿EN QUÉ MEDIDA EL PROYECTO EN EL QUE PARTICIPA HA CONTRIBUIDO A SU DESARROLLO O ASISTENCIA EN DETERMINADAS ESFERAS? / W JAKIM STOPNIU PROJEKT, W KTÓRYM UCZESTNICZYSZ, PRZYCZYNIŁ SIĘ DO TWOJEGO ROZWOJU LUB POMOCY W POSZCZEGÓLNYCH ZAKRESACH?

1 – nada cambiado / nie wniósł zmian 4 – mucho cambiado / wniósł duże zmiany
 2 – poco cambiado / wniósł małe zmiany 5 – cambiado mucho más
 3 – abastante cambiado / wniósł znaczące zmiany / wniósł bardzo duże zmiany

desarrollo del conocimiento de la vida y de la practica / rozwój wiedzy życiowej, praktycznej	1	2	3	4	5
aumento de conocimiento de la enfermedad / wzrost wiedzy na temat choroby	1	2	3	4	5
mejorar la preparacion profesional / podniesienie kompetencji	1	2	3	4	5
soporte de parte de las instituciones / wsparcie ze strony różnych instytucji	1	2	3	4	5
buen resultado de la rehabilitacion / dobre efekty rehabilitacji	1	2	3	4	5
tratamiento / leczenie	1	2	3	4	5
la atencion al paciente / opieka nad chorym	1	2	3	4	5
cuidado del enfermo / pielęgnacja chorego	1	2	3	4	5
comunicacion o relacion con el enfermo / komunikacja z chorym	1	2	3	4	5

ayuda al. enfermo en las cosas cotidianas / pomoc choremu w codziennych czynnościach	1	2	3	4	5
coordinar las citas medicas / umówienie wizyt z lekarzem	1	2	3	4	5
capacidad de comunicar mis necesidades / zdolność komunikowania swoich potrzeb	1	2	3	4	5
toma de decisiones sobre la propia vida / podejmowanie decyzji dotyczących własnego życia	1	2	3	4	5
prediccion de las consecuencias de mi conducta y de los otros / przewidywanie konsekwencji własnych i cudzych zachowań	1	2	3	4	5
uso de los conocimientos adquiridos / wykorzystywanie zdobytych informacji i wiedzy	1	2	3	4	5
otros / inne.....	1	2	3	4	5

32. ¿EN QUE MEDIDA HA CONTRIBUIDO EN TU VIDA LA PARTICIPACION EN EL PROYECTO “ALEGRÍA DE VIVIR” LOS VALORES QUE TE PRESENTAMOS ABAJO? EN QUE MEDIDA TE HA CAMBIADO TU PERSONALIDAD? / W JAKIM STOPNIU UCZESTNICTWO W PROJEKCIE WNIOŚŁO W TWOJE ŻYCIE PONIŻSZE WARTOŚCI? W JAKIM STOPNIU ZMIENIŁO CIEBIE, PODNOSZĄC POZIOM NASILENIA TYCH CECH OSOBOWOŚCI?

1 – nada cambiado / nie wniosło zmian

2 – poco cambiado / wniosło małe zmiany

3 – bastante cambiado / wniosło znaczące zmiany

4 – mucho cambiado / wniosło duże zmiany

5 – cambiado mucho más

/ wniosło bardzo duże zmiany

gratitud / wdzięczność	1	2	3	4	5
la autoestima / poczucie własnej wartości	1	2	3	4	5
confianza a los demas / zaufanie do innych	1	2	3	4	5
tolerancia / tolerancja	1	2	3	4	5
respeto a los otros / szacunek dla drugiego	1	2	3	4	5
coraje / odwaga cywilna	1	2	3	4	5
recurso / zaradność	1	2	3	4	5
generosidad / ofiarnność	1	2	3	4	5
fraternidad, amabilidad / koleżeństwo, życzliwość	1	2	3	4	5
confianza en si mismo / wiara w siebie	1	2	3	4	5
apertura / otwartość	1	2	3	4	5
satisfaccion de la vida / zadowolenie z życia	1	2	3	4	5
autodignidad / poczucie własnej godności ludzkiej	1	2	3	4	5
alegría de vivir / radość życia	1	2	3	4	5

sentido de la vida / poczucie sensu życia	1	2	3	4	5
veracidad / prawdomówność	1	2	3	4	5
honestidad / uczciwość	1	2	3	4	5
sinceridad / szczerłość	1	2	3	4	5
cuidado de higiene personal / dbałość o wygląd zewnętrzny i higienę ciała	1	2	3	4	5
cuidado de su salud / troska o własne zdrowie	1	2	3	4	5
paz interior / spokój wewnętrzny	1	2	3	4	5
una mejor organizacion del dia / lepsza organizacja dnia	1	2	3	4	5
religiosidad / religijność	1	2	3	4	5
solidaridad con otros / solidarność z innymi	1	2	3	4	5
sensacion de seguridad / poczucie bezpieczeństwa	1	2	3	4	5
la adhesion a los principios morales / postępowanie zgodne z zasadami moralnymi	1	2	3	4	5
responsabilidad con los demas / odpowiedzialność za innych	1	2	3	4	5
sentido de los valores / poczucie wartości	1	2	3	4	5
carteza en si mismo / pewność siebie	1	2	3	4	5
precaucion, vigilancia / ostrożność, czujność	1	2	3	4	5
cooperacion con otros / współpraca z innymi	1	2	3	4	5
perdonar los propios errores / wybaczenie sobie własnych błędów,	1	2	3	4	5
diligencia / pilność, pracowitość	1	2	3	4	5
mantener la promesa / dotrzymywanie obietnic, zobowiązań	1	2	3	4	5
confiabilidad / solidność, sumienność	1	2	3	4	5
consecuencia de mis errores / ponoszenie konsekwencji	1	2	3	4	5
responsabilidad de mi mismo / odpowiedzialność za siebie	1	2	3	4	5
cortesia / uprzejmość	1	2	3	4	5
aspiracion de compromiso / dążenie do kompromisu	1	2	3	4	5
auto entrenamiento / samodoskonalenie się	1	2	3	4	5
la sabiduria de la vida / mądrość życiowa	1	2	3	4	5
empatia de espera del otro / empatia, wczuwanie się w innych	1	2	3	4	5
perdonar los errores del otro / wybaczenie innym ich błędów	1	2	3	4	5
equilibrio emocional / zrównoważenie emocjonalne	1	2	3	4	5

autosuficiencia / samodzielność	1	2	3	4	5
otro / inne	1	2	3	4	5

33. ¿QUE ES LO QUE CONSIDERAS MAS IMPORTANTE EN TU VIDA? / CO UWAŻASZ ZA NAJWAŻNIEJSZĄ WARTOŚĆ W TWOIM ŻYCIU?

- 1 – no es importante / nieważne
2 – poco importante / mało ważne
3 – importante / ważne
4 – muy importante / bardzo ważne
5 – importantísimo / najważniejsze

familia / rodzina	1	2	3	4	5
tener amigos / posiadanie przyjaciół	1	2	3	4	5
educacion / edukacja	1	2	3	4	5
entretenimiento / rozrywka	1	2	3	4	5
Creencias religiosas – dios / wyznanie religijne - bóg	1	2	3	4	5
trabajo social, voluntariado / praca społeczna, wolontariat	1	2	3	4	5
prestigio social / status społeczny	1	2	3	4	5
calidad de vida / komfort życia	1	2	3	4	5
trabajo estable / stabilna praca	1	2	3	4	5
salud / zdrowie	1	2	3	4	5
seguridad economica / bezpieczeństwo ekonomiczne	1	2	3	4	5
politica / polityka	1	2	3	4	5
viajes turisticos / podróże, zwiedzanie	1	2	3	4	5
buscar mi interes, hobby / rozwój zainteresowań, hobby	1	2	3	4	5

34. ¿TIENES ALGUN INTERÉS? ¿QUE TE GUSTA HACER? / CZY MASZ JAKIEŚ ZAINTERESOWANIA? CO LUBISZ ROBIĆ?

.....

.....

.....

.....

35. ¿QUE QUIERES HACER SI TIENES POSIBILIDAD DE TRABAJO (QUE CARRERA PROFESIONAL TE DARIA MAS SATISFACCION)? / CO CHCIAŁ(A)BYŚ ROBIĆ, GDYBY BYŁA MOŻLIWOŚĆ PRACY (JAKA PRACA ZAWODOWA DAŁABY CI SATYSFAKCJĘ)?

.....
.....
.....
.....

36. ¿QUE QUIERES AÑADIR EN ESTE CUESTIONARIO? / CO CHCIAŁ(A)BYŚ DODACĆ?

.....
.....
.....
.....

1.2. Kwestionariusz dla Opiekunów Społecznych (KOS)

Cuestionario para equipo tecnico del Proyecto *Alegría de Vivir*

Queridos Señores(as)!

Les invito a participar a una investigación realizada de parte del Proyecto *Alegría de Vivir*. Cuestionario va a servir a una investigación científica para mejorar el servicio a las personas con discapacidad/trastorno mental. Es necesario que lea detenidamente los aspectos del presente cuestionario y de una respuesta que usted crea conveniente. Es importante contestar todo el cuestionario con mayor sinceridad. Los criterios usados en este, serán únicamente validos para investigación. Kuestionario es anonimo. Gracias por su colaboración y participación en este cuestionario.

Responsable del Proyecto *Alegría de Vivir*
Fray Marco

Szanowni Państwo!

Serdecznie zapraszam do wzięcia udziału w badaniu uczestników Projektu *Alergia de Vivir*.

Wyniki ankiety posłużą celom naukowym w celu usprawnienia naszej pracy na rzecz osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym. Proszę o uważne przeczytanie pytań przedstawionych w kwestionariuszu i podać szczerą i możliwie wyczerpującą wypowiedź w odpowiedniej rubryce. Ankieta jest anonimowa. Dziękuję za pomoc i udział w badaniach kwestionariuszowych.

Odpowiedzialny za Projekt *Radość Życia*
Br. Marek Szymański

Proszę udzielić odpowiedzi na poniższe pytania poprzez wpisanie odpowiedzi w wykropkowane miejsce, bądź poprzez postawienie krzyżyka (X) w kratce, bądź przez zakreślenie odpowiedzi kółkiem według przykładu: ①.

Dar la respuesta escrita en el espacio libre o marcar la respuesta correcta con el equis (X), opure con el circolo secundo el ejemplo: ①.

PARTE A / CZĘŚĆ A

1 EDAD / WIEK:

2. SEXO / PŁEĆ:

femenino / kobieta

masculino / mężczyzna

3. ESTADO CIVIL / STAN CYWILNY:

- soltero(a) / wolny, kawaler
- casado(a) por lo civil / związek małżeński cywilny
- casado(a) eclesiastico / sakrament małżeński
- divorciado(a) / po rozwodzie
- union libre / partner (wolny związek)
- viudo(a) / wdowiec

4. ¿QUANTOS MIEMBROS DE LA FAMILIA VIVEN CONTIGO? / ILU CZŁONKÓW RODZINY MIESZKA RAZEM Z TOBĄ?

- solitario / samotny
- dos / dwoje
- tres / troje
- cuatro / czworo
- más de cinco (¿cuantos?) / więcej (ile?)

5. NUMERO DE LOS NIÑOS / LICZBA DZIECI:

- sin niños / bez dzieci
- con niños (¿cuantos? / z dziećmi (ile?)

6. ¿ALGUIEN EN SU FAMILIA PRESENTA ALGUN TIPO DE DISCAPACIDAD? / CZY KTOŚ W TWOJEJ RODZINIE JEST OSOBĄ Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ?

- no / nie
- si / tak

7. SI LA RESPUESTA ANTERIOR ES AFIRMATIVA INDICA EL TIPO DE DISCAPACIDAD: / JEŚLI ODPOWIEDŹ JEST TWIERDZAJĄCA, OZNACZ JAKI TO RODZAJ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI:

- discapacidad mental / zaburzenie psychiczne
- discapacidad fisica / niepełnosprawny fizycznie
- discapacidad intelectual / niepełnosprawność intelektualna
- discapacidad visual / niedowidzący
- discapacidad auditiva / niesłyszący
- otros (¿cuales?) / inne (jakie?)

8. NIVEL DE FORMACIÓN ACADÉMICA / POZIOM WYKSZTAŁCENIA:

- sin educación / bez wykształcenia
- inicial / wstępne
- primaria / początkowe
- basico / podstawowe
- bachillerado / średnie
- superior / wyższe

9. ¿QUE PROFESION TIENE (NIVELES DE EDUCACIÓN)? / TYP WYKSZTAŁCENIA, RODZAJ DYPLOMU, UKOŃCZENIE SZKOŁY:

.....
.....

10. HACE QUE TIEMPO TRABAJA EN EL PROYECTO / CZAS PRACY W PROJEKCIE:

.....

11. ¿CUAL ES TU ROL EN EL PROYECTO? / JAKIE JEST TWOJE ZADANIE W PROJEKCIE?

- coordinador / koordynator
- tecnico social / opiekun społeczny
- tecnico economico/ pracownik socjalno-ekonomiczny
- otro / inny

12. LUGAR DE DOMICILIO / LOKALIZACJA MIEJSCA ZAMIESZKANIA:

- rural / peryferie, przedmieście
- urbano / centrum miasta

13. ¿COMO ES SU VIVIENDA? / JAKI JEST STATUS WŁASNOŚCI TWOJEGO MIESZKANIA?

- propia / własne
- prestada o cedida (no pagada) / dziedziczone
- propia(regalada, donada, heredada o por posesión / darowizna
- por servicios / urzędowe/komunalne
- arrendada / wdzierzawione
- ocupado por la invasión / zajęte bezprawnie

14. CONDICIONES DE LA VIVIENDA / WARUNKI MIESZKANIOWE:

- servicio eléctrico / zasilanie, oświetlenie prądem
- agua potable o agua de pozo / dostęp do wody bieżącej (z kranu)
- lavadora / pralka
- nevera / lodówka
- telefono convencional / telefon stacjonarny
- baño / łazienka
- servicio higienico / toaleta
- cama personal / osobne łóżko
- ducha / prysznic

15. ¿CUAL ES EL APORTE MENSUAL PARA LA FAMILIA? / ŚREDNIE MIESIĘCZNE DOCHODY NA CZŁONKA RODZINY:

- 200 - 299 USD
- 300 - 399 USD
- 400 - 499 USD
- 500 - 599 USD
- más de 600 USD / powyżej 600 USD

16. ¿CUAL ES LA SITUACIÓN ECONÓMICA DE SU FAMILIA? / JAKA JEST SYTUACJA EKONOMICZNA TWOJEJ RODZINY?

- excelente / wspaniała
- muy buena / bardzo dobra
- buena / dobra
- regular / normalna
- mala / zła
- muy mala / bardzo zła

17. ¿CUAL ES SU CONFESIÓN, CREENCIA RELIGIOSA? / WYZNANIE RELIGIJNE:

- católico / katolik
- cristiano evangélico / protestant
- bautista / baptysta
- testigo de Jehová / świadek Jehowy
- no creyente / niewierzący
- otros (indica) / inne (wymień)

PARTE B / CZĘŚĆ B

18. INDICAR EN LA ESCALA DE 1 A 5 EL GRADO DE TU SATISFACCIÓN DE PARTICIPAR EN EL PROYECTO / OKREŚL W SKALI OD 1 DO 5 STOPIEŃ ZADOWOLENIA Z UCZESTNICTWA W PROJEKCIE:

1 – muy descontento / bardzo niezadowolony 5 – muy contento / bardzo zadowolony

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

19. ¿COMO TE DESARROLAS PARA MEJORAR LA ATENCION DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD? / JAK ROZWIJASZ TWOJE ZAINTERESOWANIE OSOBAMI Z ZABURZENIEM PSYCHICZNYM?

- lectura / książka
 - capacitación laboral / szkolenia
 - talleres / warsztaty
 - estudio / studia
 - otros (indica) / inne (wymień)
-

20. ¿QUE LE LLEVO' A ESCOGER ESTE TIPO DE TRABAJO? / CO ZADECYDOWAŁO O WYBORZE PRZEZ CIEBIE TEGO TYPU PRACY?

- motivo economico / motywy ekonomiczne
 - motivo religioso / motywy religijne
 - necesidad, obligación moral / potrzeba moralna
 - obligación ayudar a las perosnas en la necesidades / chęć niesienia pomocy osobom w potrzebie
 - necesidad en la ayuda social / chęć niesienia pomocy społecznej
 - otros (indica) / inne (wymień)
-

21. ¿QUE QUIERES LOGRAR EN ESTE TIPO DE TRABAJO? / CO CHCIAŁBYŚ OSIĄGNAĆ W PRACY Z OSOBAMI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ LUB Z ZABURZENIEM PSYCHICZNYM?

.....

.....

.....

22. ¿QUE REPRESENTA MAYOR VALOR EN TU VIDA? / CO JEST NAJWIĘKSZĄ WARTOŚCIĄ W TWOIM ŻYCIU?

.....

.....

.....

23. EN TU OPINION, ¿QUE CARACTERISTICAS EDUCATIVAS TIENE EL PROYECTO „ALEGRÍA DE VIVIR” ¿CUAL ES SU MAYOR VALOR? / JAKIE CECHY WYCHOWAWCZE POSIADA WEDŁUG CIEBIE PROJEKT „ALEGRÍA DE VIVIR”? CO JEST JEGO NAJWIĘKSZĄ WARTOŚCIĄ?

.....

.....

.....

24. ¿EL PROYECTO „ALEGRÍA DE VIVIR” LE DA LA OPORTUNIDAD DE CRECIMIENTO PERSONAL? ¿SI ES ASI, DE QUE MANERA? / CZY PROJEKT „ALEGRÍA DE VIVIR” DAJE CI MOŻLIWOŚĆ OSOBISTEGO ROZWOJU? JEŚLI TAK, TO W JAKI SPOSÓB?

no (por que?) / nie (dlaczego?)

.....

.....

.....

si (por que? cual es su impacto?) / tak (dlaczego? na czym polega jego oddziaływanie?)

.....

.....

PARTE C / CZĘŚĆ C

25. ¿EN QUE MEDIDA HA CONTRIBUIDO EN TU VIDA LA PARTICIPACION EN EL PROYECTO LOS VALORES QUE TE PRESENTAMOS ABAJO? / W JAKIM STOPNIU PONIŻSZE WARTOŚCI WNIOŚLY ZMIANY W TWOJE ŻYCIE DZIĘKI UCZESTNICTWU W PROJEKCIE?

1 – nada cambiado / nie wniosła zmian

4 – mucho cambiado / wniosła duże zmiany

2 – poco cambiado / wniosła małe zmiany

5 – cambiado mucho más

3 – bastante cambiado / wniosła znaczące zmiany

/ wniosła bardzo duże zmiany

gratitud / wdzięczność	1	2	3	4	5
la autoestima / poczucie własnej wartości	1	2	3	4	5
confianza en los demas / zaufanie do innych	1	2	3	4	5
tolerancia / tolerancja	1	2	3	4	5
respeto a los otros / szacunek dla drugiego	1	2	3	4	5
coraje / odwaga cywilna	1	2	3	4	5
recurso / zaradność	1	2	3	4	5
generosidad / ofiarność	1	2	3	4	5
fraternidad, amabilidad / koleżeńskość, życzliwość	1	2	3	4	5
confianza en si mismo / wiara w siebie	1	2	3	4	5
apertura / otwartość	1	2	3	4	5
satisfaccion con la vida / zadowolenie z życia	1	2	3	4	5

autodignidad / poczucie własnej godności ludzkiej	1	2	3	4	5
alegría de vivir / radość życia	1	2	3	4	5
sentido de la vida / poczucie sensu życia	1	2	3	4	5
veracidad / prawdomówność	1	2	3	4	5
honestidad / uczciwość	1	2	3	4	5
sinceridad / szczerłość	1	2	3	4	5
atención a la apercencia externa y la higiene personal / dbałość o wygląd zewnętrzny i higienę ciała	1	2	3	4	5
cuidado de su salud / troska o własne zdrowie	1	2	3	4	5
paz interior / spokój wewnętrzny	1	2	3	4	5
una mejor organización del trabajo / lepsza organizacja dnia	1	2	3	4	5
religiosidad / religijność	1	2	3	4	5
solidaridad con otros / solidarność z innymi	1	2	3	4	5
sensación de seguridad / poczucie bezpieczeństwa	1	2	3	4	5
la adhesion a los principios morales / postępowanie zgodne z zasadami moralnymi	1	2	3	4	5
responsabilidad con los demas / odpowiedzialność za innych	1	2	3	4	5
sentido de los valores / poczucie wolności	1	2	3	4	5
certeza en si mismo / pewność siebie	1	2	3	4	5
precaución, vigilancia / ostrożność, czujność	1	2	3	4	5
cooperación con otros / współpraca z innymi	1	2	3	4	5
perdonar los propios errores / wybaczenie sobie własnych błędów	1	2	3	4	5
diligencia / pilność, pracowitość	1	2	3	4	5
mantener la promesa / dotrzymanie obietnic, zobowiązań	1	2	3	4	5
confiabilidad / solidność, sumienność	1	2	3	4	5
consecuencia (responsabilidad por) de mis errores / ponoszenie konsekwencji	1	2	3	4	5
responsabilidad de mi mismo / odpowiedzialność za siebie	1	2	3	4	5
cortezia / uprzejmość	1	2	3	4	5
aspiracion de compromiso / dążenie do kompromisu	1	2	3	4	5
auto entrenamiento / samodoskonalenie się	1	2	3	4	5
la sabiduria de la vida / mądrość życiowa	1	2	3	4	5
empatia de espera del otro / empatizar con otros empatia / współczucie, wczuwanie się w innych	1	2	3	4	5
perdonar los errores del otro / wybaczenie innym ich błędów	1	2	3	4	5
equilibrio emocional / zrównoważenie emocjonalne, stałość uczuć	1	2	3	4	5

autosuficiencia / samodzielność	1	2	3	4	5
otros / inne	1	2	3	4	5
otros / inne	1	2	3	4	5

26. ¿QUE ES LO QUE CONSIDERAS MAS IMPORTANTE EN TU VIDA?
/ CO UWAŻASZ ZA NAJWAŻNIEJSZĄ WARTOŚĆ W TWOIM ŻYCIU?

1 – no importante para nada / zupełnie nieważne 5 – importante mucho más / bardzo ważne

familia / rodzina	1	2	3	4	5
tener amigos/ posiadanie przyjaciół	1	2	3	4	5
educación / edukacja	1	2	3	4	5
entretenimiento / rozrywka	1	2	3	4	5
creencias religiosas, dios / wyznanie religijne, bóg	1	2	3	4	5
trabajo social, voluntariado / praca społeczna, wolontariat	1	2	3	4	5
prestigio social / status społeczny, pozycja społeczna	1	2	3	4	5
calidad de vida / wygoda, komfort życia	1	2	3	4	5
trabajo estable / stabilna praca	1	2	3	4	5
salud / zdrowie	1	2	3	4	5
seguridad economica / bezpieczeństwo ekonomiczne	1	2	3	4	5
politica / polityka	1	2	3	4	5
viajes turisticos / podróże, zwiedzanie	1	2	3	4	5
buscar mi interes, hobby / rozwój zainteresowań, hobby	1	2	3	4	5
otros / inne	1	2	3	4	5
otros / inne	1	2	3	4	5
otros / inne	1	2	3	4	5

27. ¿QUE CREES QUE GANO' EL USUARIO O SUS FAMILIARES DENTRO DEL PROYECTO ALEGRÍA DE VIVIR? / CO TWOIM ZDANIEM ZYSKAŁY OSOBY CHORE LUB ICH RODZINY DZIĘKI UCZESTNICTWU W PROJEKCIE?

- atención medica / wizyty lekarskie
 - medicina gratuita / darmowe leki
 - inserción laboral / pośrednictwo pracy
 - inclusión economica / inkluzja ekonomiczna
 - emprendimientos, / przedsiębiorczość
 - autonomia / autonomia
 - inclusión social / inkluzja społeczna
 - conocimiento de propia enfermedad / wiedza o własnej chorobie
 - otros / inne
-

28. ¿DE QUE OTRA FORMA CREE USTED QUE SE PUEDE AYUDAR A LOS USUARIOS DEL PROYECTO „ALEGRÍA DE VIVIR”? / W JAKI INNY SPOSÓB, NIŻ PROPONOWANY W PROJEKCIE, MOŻNA POMÓC OSOBOM Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ LUB ZABURZENIEM PSYCHICZNYM?

.....

.....

.....

29. ¿DESPUES DE LA ESPERIENCIA EN EL PROYECTO NOTO' ALGUN CAMBIO / CZY PO ROCZNEJ PRACY ZAUWAŻYŁEŚ/AŚ ZMIANY:

a) EN EL TRABAJO REALIZADO POR USTED? / W WYKONYWANEJ PRZEZ CIEBIE PRACY?

no (¿por que?) / nie (dlaczego?)

.....

.....

.....

si (¿en que consisten?) / tak (na czym one polegają?)

.....

.....

.....

b) EN SU PERSONALIDAD, EN SU VIDA? / W TWOJEJ OSOBOWOŚCI, W TWOIM ŻYCIU?

no (¿por que? / nie (dlaczego?)

.....

.....

.....

si (¿en que consisten?) / tak (na czym one polegają?)

.....
.....
.....

c) EN SUS USUARIOS? / U TWOICH PODOPIECZNYCH, U OSÓB CHORYCH?

no (¿por que?) / nie (dlaczego?)

.....
.....
.....

si (¿en que consisten?) / tak (na czym one polegają?)

.....
.....
.....

30. ¿CUALES SON LAS DIFICULTADES MAS COMUNES EN LA EJECUCION DEL PROYECTO? /
JAKIE SĄ NAJCZĘŚCIEJ SPOTYKANE TRUDNOŚCI W REALIZACJI PROJEKTU?

- las restricciones legales / prawne ograniczenia
- deficits financieros / finansowe deficyty
- la preparacion de los operadores no suficiente / słabe przygotowanie pomocników
- falta de cooperación por parte de los participantes / brak współpracy ze strony uczestników
- falta de interes y el apoyo de la institucion matriz / brak zainteresowania i pomocy ze strony nadrzędnych instytucji
- transporte / transport
- ayuda psiquiatrica / pomoc psychiatryczna
- la falta de beneficio economica (bono) / brak zasiłku
- otro / inne

31. ¿SE HAN CUMPLIDO SUS EXPECTATIVAS DENTRO DEL PROYECTO, CUAL SON? / JAKIE
TWOJE OCZEKIWANIA WOBEC ZAANGAŻOWANIA W PROJEKT ZOSTAŁY SPEŁNIONE?

.....
.....
.....

32. ¿DE LAS EXPECTATIVAS QUE TUVO AL ENTRAR AL PROYECTO, ALGUNA NO SE CUMPLIÓ?
¿POR QUE? ¿QUE SE DEBE HACER PARA CUMPLIRLAS? / JAKIE TWOJE OCZEKIWANIA
WOBEC UCZESTNICTWA W PROJEKCIE NIE ZOSTAŁY SPEŁNIONE? DLACZEGO? CO
NALEŻAŁOBY ZROBIĆ, ABY MOGŁY SIĘ ZIŚCIĆ?

.....
.....
.....

33. ¿QUE NECESITAMOS CAMBIAR O MEJORAR PARA QUE EL PROYECTO SEA EXITOSO?
/ CO POWINNO SIĘ BYŁO ZMIENIĆ W PROJEKCIE LUB POWINNO SIĘ ZMIENIĆ W
PRZYSZŁOŚCI, ABY PROJEKT OSIĄGNAŁ WIĘKSZY SUKCES?

1 – no importante para nada / zupełnie nieważne 5 – importante mucho más / bardzo ważne

proporcionar transporte / zapewnienie transportu	1	2	3	4	5
proporcionar comida / zapewnienie posiłków	1	2	3	4	5
variedad de talleres / większa różnorodność zajęć	1	2	3	4	5
talleres más practicos para la preparacion / zajęcia bardziej praktyczne, przygotowujące do zawodu	1	2	3	4	5
ayuda para conseguir trabajo / pomoc w znalezieniu pracy po skończeniu projektu	1	2	3	4	5
mejor ambiente / lepsza atmosfera w ośrodku	1	2	3	4	5
mejor acceso en atencion medica / lepszy dostęp do lekarza	1	2	3	4	5
mejor acceso a la medicina gratuita / lepszy dostęp do leków, np. darmowych	1	2	3	4	5
mejor preparacion de los tecnicos o personas que preparan los talleres / lepsze wykształcenie pomocników, ich większe zaangażowanie	1	2	3	4	5
una mejor atencion para crear lazos con las familias / większa troska o stworzenie więzi między rodzinami	1	2	3	4	5
ayuda financiera en el lugar de trabajo, crear una empresa fime, empezar actividad profesional / pomoc finansowa w organizacji miejsca pracy, założeniu firmy, rozpoczęcia aktywności zawodowej	1	2	3	4	5
integrar más a la familia en el Proyecto / bardziej włączyć całą rodzinę w Projekt	1	2	3	4	5
otros / inne	1	2	3	4	5

Gracias por su tiempo / Dziękuję za poświęcony czas.

1.3. Kwestionariusz dla Pracowników Instytucji Publicznych (KPIP)

Cuestionario para equipo tecnico de las instituciones

Queridos Señores(as)!

Les invito a participar a una investigacion realizada de parte del Proyecto *Alegría de Vivir*. Cuestionario va a servir a una investigacion cientifica para mejorar el servicio a las personas con discapacidad/trastorno mental. Es necesario que lea detenidamente los aspectos del presente cuestionario y de una respuesta que usted crea conveniente. Es importante contestar todo el cuestionario con mayor sinceridad. Los criterios usados en este, seran unicamente validos para investigacion. Kuestionario es anonimo. Gracias por su colaboracion y participacion en este cuestionario.

Responsable del Proyecto *Alegría de Vivir*
Fray Marco

Szanowni Państwo!

Serdecznie zapraszam do wzięcia udziału w badaniu uczestników Projektu *Alergia de Vivir*.

Wyniki ankiety posłużą celom naukowym w celu usprawnienia naszej pracy na rzecz osób z niepełnosprawnością/zaburzeniem psychicznym. Proszę o uważne przeczytanie pytań przedstawionych w kwestionariuszu i podać szczerą i możliwie wyczerpującą wypowiedź w odpowiedniej rubryce. Ankieta jest anonimowa. Dziękuję za pomoc i udział w badaniach kwestionariuszowych.

Odpowiedzialny za Projekt *Radość Życia*
Br. Marek Szymański

Proszę udzielić odpowiedzi na poniższe pytania poprzez wpisanie odpowiedzi w wykropkowane miejsce, bądź poprzez postawienie krzyżyka (X) w kratce, bądź przez zakreślenie odpowiedzi kółkiem według przykładu: ①.

Dar la respuesta escrita en el espacio libre o marcar la respuesta correcta con el equis (X), oppure con el circolo secundo el ejemplo: ①.

PARTE A / CZĘŚĆ A

EDAD / WIEK:

SEXO / PŁEĆ:

- femenino / kobieta
- masculino / mężczyzna

3. STATO CIVIL / STAN CYWILNY:

- soltero(a) / wolny, kawaler
- casado(a) civilmente / związek małżeński cywilny
- casado(a) eclesiastico / sakrament małżeński
- divorciado(a) / po rozwodzie
- union libre / wolny związek
- viudo(a) / wdowiec (wdowa)

4. NUMEROS DE LOS NIÑOS / LICZBA DZIECI:

- sin niños / bez dzieci
- con niños (¿cuantos?) / z dziećmi (ile?)

5. ¿ANGUIEN EN SU FAMILIA ALGUN TIPO DE DISCAPACIDAD? / JAKI TYP NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI POSIADA OSOBA W TWOJEJ RODZINIE?

- discapacidad mental / chory psychicznie
- discapacidad física / niepełnosprawny fizycznie
- discapacidad intelectual / niepełnosprawny intelektualnie
- discapacidad visual / niedowidzący
- discapacidad auditiva / niedosłyszący
- otros (indica cuales) / inne (określ, jakie)

6. FORMACIÓN ACADÉMICA / WYKSZTAŁCENIE:

- media / średnie
- superior / wyższe

7. NOMBRE DE LA INSTITUCION DONDE TRABAJA / NAZWA INSTYTUCJI, W KTÓREJ PRACUJESZ:

.....
.....

8. ¿DESDE CUANDO ALLI TRABAJA? / OD KIEDY TAM PRACUJESZ?

.....
.....

9. ¿QUE CARGO DESEMPEÑA? / NA JAKIM STANOWISKU PRACUJESZ?

.....
.....

PARTE B / CZĘŚĆ B

10. ¿HA PARTECIPADO O PARTECIPA EN OTRAS MODALIDADES DE ATENCION A PERSONAS ESPECIALES/DISCAPACIDAD MENTAL? / W JAKICH FORMACH DOKSZTAŁCENIA ZAWODOWEGO DOTYCZĄCEGO OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ LUB Z ZABURZENIAMI PSYCHICZNYMI UCZYSTNICZYŁEŚ BĄDŹ UCZESTNICZYSZ?

.....
.....
.....
.....

11. ¿QUE OTRAS FORMAS DE CAPACITACION CONSIDERA EL MAS VALOROSO Y NECESARIO PARA SU PROPIO DESAROLLO PROFESIONAL Y DE TRABAJO PARA LAS PERSONAS MAS NECESIDADAS? JUSTIFIQUE SU OPINION. / KTÓRE Z INNYCH FORM DOKSZTAŁCENIA UWAŻASZ ZA NAJBARDZIEJ WARTOŚCIOWE I POTRZEBNE DLA WŁASNEGO ROZWOJU I PRACY NA RZECZ OSÓB NAJBARDZIEJ POTRZEBUJĄCYCH? UZASADNIJ SWOJE ZDANIE.

.....

.....

.....

.....

12. INDIQUE EN LA ESCALA DE 1 A 5 EL SU GRADO DE SATISFACCION DE TU TRABAJO / OKREŚL W SKALI OD 1 DO 5 STOPIEŃ ZADOWOLENIE Z TWOJEJ PRACY:

- 1 – muy descontento / bardzo niezadowolony 4 – contento / zadowolony
2 – descontento / niezadowolony 5 – muy conento / bardzo zadowolony
3 – no tengo ninguna opinion / nie mam zdania

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

13. ¿EN QUE AREA DE SU TRABAJO HA RECIBIDO MAYOR SATISFACCION? / CO SPRAWIA PANI (PANU) NAJWIĘKSZĄ PRZYJEMNOŚĆ W OBECNEJ PRACY?

.....

.....

.....

14. ¿EN SU OPINION, CUALES SON LOS ERRORES MAS COMUNES QUE SE COMETEN AL ATENDER PERSONAS EXCLUIDAS? / JAKIE SĄ NAJCZĘŚCIEJ POPEŁNIANE BŁĘDY W TWOJEJ INSTYTUCJI W ZWIĄZKU Z UDZIELANIEM POMOCY OSOBOM WYKLUCZONYM?

.....

.....

.....

.....

15. ¿EN SU OPINION, QUE SE NECESITA REFORZAR EN EL TRABAJO INTERINSTITUCIONAL PARA MEJORAR LA ATENCION A PERSONAS CON LA DISCAPACIDAD (FISICA, ITELECTUAL, SENSORIAL, MENTAL ECT.)? / CO WEDŁUG CIEBIE TRZEBA POPRAWIĆ, ABY USPRAWNIĆ PRACĘ RÓŻNYCH INSTYTUCJI NA RZECZ POMOCY OSOBOM Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ LUB Z ZABURZENIEM PSYCHICZNYM?

.....

.....

.....

.....

PARTE C / CZĘŚĆ C

16. ¿CUAL ES SU PARTICIPACION EN EL PROYECTO “ALEGRÍA DE VIVIR”? ¿LO QUE TENIAS DEBERES? / NA CZYM POLEGAŁ TWÓJ UDZIAŁ W PROJEKCIE “ALEGRÍA DE VIVIR”? CO DO CIEBIE NALEŻAŁO, JAKIE MIAŁEŚ OBOWIĄZKI?

.....

.....

.....

.....

17. INDICAR EN LA ESCALA DE 1 A 5 EL GRADO DE TU SATIFACCION DE PARTICIPAR EN EL PROYECTO “ALEGRÍA DE VIVIR” CON LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD / OKREŚL W SKALI OD 1 DO 5 STOPIEŃ ZADOWOLENIA Z PROJEKTU „ALEGRÍA DE VIVIR” Z OSOBAMI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ LUB Z ZABURZENIEM PSYCHICZNYM:

- 1 – muy descontento / bardzo niezadowolony 4 – contento / zadowolony
2 – descontento / niezadowolony 5 – muy conento / bardzo zadowolony
3 – no tengo ninguna opinion / nie mam zdania

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

18. ¿CUAL CREE QUE SON LOS BENEFICIOS DEL PROYECTO „ALEGRÍA DE VIVIR” PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD/MENTAL? / JAKIE WEDŁUG CIEBIE SĄ KORZYŚCI Z PROJEKTU „ALEGRÍA DE VIVIR” DLA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ LUB Z ZABURZENIEM PSYCHICZNYM?

.....

.....

.....

19. ¿EL PROYECTO „ALEGRÍA DE VIVIR” DIO LUGAR A CAMBIOS EN LA ASISTENCIA PRESTADA A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD/MENTAL? SI ES ASI, QUE CONSISTIAN ESTOS CAMBIOS? / CZY REALIZACJA PROJEKTU „ALEGRÍA DE VIVIR” PROWADZIŁA DO ZMIAN W ZAKRESIE POMOCY ŚWIADCZONEJ OSOBOM Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ LUB Z ZABURZENIEM PSYCHICZNYM? JEŚLI TAK, TO NA CZYM POLEGAŁY TE ZMIANY, CZEGO DOTYCZYŁY?

.....

.....

.....

20. ¿CUALES SON LAS FORTALEZAS Y DEBILIDADES DEL PROYECTO “ALEGRÍA DE VIVIR”?
/ JAKIE SĄ MOCNE I SŁABE STRONY PROJEKTU “ALEGRÍA DE VIVIR”?

fortalezas / mocne:

.....

.....

debilidades / słabe:

.....

.....

21. ¿CONSIDER QUE EL PROYECTO „ALEGRÍA DE VIVIR” DE AYUDA A LA INCLUSION SOCIAL Y ECONOMICA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD/MENTAL? EXPLIQUE POR QUE.
/ CZY WEDŁUG CIEBIE PROJEKT „ALEGRÍA DE VIVIR” POMAGA W INKLUZJI SPOŁECZNEJ I EKONOMICZNEJ OSOBOM Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ LUB Z ZABURZENIEM PSYCHICZNYMI? UZASADNIJ, DLACZEGO.

tales como / tak, gdyż

.....

.....

no porque / nie, ponieważ

.....

.....

22. ¿LE PARECE QUE EL PROYECTO „ALEGRÍA DE VIVIR” (O UN PROYECTO SIMILAR) DEBE CONTINUAR? JUSTIFICA SU OPINION / CZY UWAŻASZ, ŻE PROJEKT „ALEGRÍA DE VIVIR” (LUB JAKIŚ PROJEKT PODOBNY) POWINIEN BYĆ KONTYNUOWANY? UZASADNIJ SVOJE ZDANIE:

.....

.....

.....

23. ¿QUE LE GUSTERIA ANADIR SOBRE EL PROYECTO „ALEGRÍA DE VIVIR”, SUS OBIECTIVOS, METAS, COMO PONER EN PRACTICA, LAS PERSONAS INVOLUCRADAS, SUS EXPERIENCIAS RELACIONADAS CON EL? / CO CHCIAŁBYŚ JESZCZE DODACÓ OD SIEBIE NA TEMAT PROJEKTU “ALEGRÍA DE VIVIR”, JEGO ZAŁOŻEŃ, CELÓW, SPOSOBU REALIZACJI, OSÓB W NIM UCZESTNICZĄCYCH I POMAGAJĄCYCH, NA PODSTAWIE SWOICH DOŚWIADCZEŃ Z NIM ZWIĄZANYCH?

.....

.....

.....

2. Kwestionariusze autorstwa M. Szymańskiego i M. Wołońciewa zastosowane w badaniach zasadniczych

2.1. Dane Osoby Opiekującej się Osobą z Niepełnosprawnością/Chorym w Rodzinie

Los datos sobre el cuidador de la persona con la discapacidad/enferma

Uwaga: Kwestionariusz ten stanowi z założenia integralną część każdego z narzędzi badawczych: KRAON II i KRAON I. W badaniach wykonanych na potrzeby Projektu znajdował się on na początku każdego z wymienionych kwestionariuszy.

Nota: Este cuestionario es, en principio, una parte integral de cada herramienta de prueba: KRAON II y KRAON I. La investigación llevada a cabo para el Proyecto se encontraba al principio de cada uno de los cuestionarios mencionados.

Proszę udzielić odpowiedzi na poniższe pytania poprzez wpisanie odpowiedzi w wykropkowane miejsce, bądź poprzez postawienie krzyżyka (X) w kratce, bądź przez zakreślenie odpowiedzi kółkiem według przykładu: ①.

Dar la respuesta escrita en el espacio libre o marcar la respuesta correcta con el equis (X), oppure con el circolo secundo el ejemplo: ①.

PARTE A / CZĘŚĆ A

EDAD / WIEK:

SEXO / PŁEĆ:

- mujer / kobieta
- hombre / mężczyzna

3. MI RELACION CON LA PERSONA CUIDADA / RELACJA DO OSOBY CHOREJ:

- madre / matka
- hermano(a) / brat, siostra
- padre / ojciec
- primo(a) / kuzyn, kuzynka
- tia(o) / ciocia, wujek
- vecino / sąsiad
- otros (¿cual?) / inny (kto?)

4. NUMERO DE LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA QUE VIVE CON LA PERSONA CON DISCAPACIDAD / LICZBA CZŁONKÓW RODZINY MIESZKAJĄCYCH RAZEM Z OSOBĄ NIEPEŁNOSPRAWNĄ LUB Z ZABURZENIEM PSYCHICZNYM:

.....
.....

5. NIVEL DE LA FORMACIÓN ACADÉMICA /POZIOM WYKSZTAŁCENIA:
- sin instrucción / bez wykształcenia
 - basico / podstawowe
 - media / średnie
 - superior / wyższe
7. ¿COMO EVALUAS LA SUYA SITUACION DE LA VIVENDA? / JAK OCENIASZ SWOJĄ SYTUACJĘ MIESZKANIOWĄ?
- excelente / wspaniała
 - muy buena / bardzo dobra
 - buena / dobra
 - regular / normalna
 - mala / zła
 - muy mala / bardzo zła
8. CONDICIONES DE LA VIVIENDA / WARUNKI MIESZKANIOWE:
- servicio eletrico / zasilanie, oświetlenie prądem
 - agua potable o agua de pozo / dostęp do wody bieżącej (z kranu)
 - lavadora / pralka
 - nevera / lodówka
 - telefono convencional / telefon stacjonarny
 - baño / łazienka
 - servicio higienico / toaleta
 - cama personal / osobne łóżko
9. INGRESO MENSUAL PROMEDIO POR MIEMBRO DE LA FAMILIA / ŚREDNIE MIESIĘCZNE DOCHODY NA CZŁONKA RODZINY:
- 0 - 49 USD
 - 50 - 99 USD
 - 100 - 199 USD
 - 200 - 299 USD
 - más de 300 USD / powyżej 300 USD
10. CONSIDERA QUE LA SITUACIÓN ECONÓMICA DE SU FAMILIA ES / UWAŻASZ, ŻE SYTUACJA EKONOMICZNA RODZINY JEST:
- excelente / wspaniała
 - muy buena / bardzo dobra
 - buena / dobra
 - regular / normalna
 - mala / zła
 - muy mala / bardzo zła

11. CREENCIA RELIGIÓSA / WYZNANIE RELIGIJNE:

- católico / katolik
- cristiano evangélico / protestant
- bautista / baptysta
- testigo de Jehová / świadek Jehowy
- no creyente / niewierzący
- otros / inne:

PARTE B / CZĘŚĆ B

12. DISCAPACIDAD – DIAGNOSTICO MEDICO / STOPIEŃ UPOŚLEDZENIA – ROZPOZNANIE LEKARSKIE:

.....
.....

13. GRADO DE DISCAPACIDAD / STOPIEŃ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI LUB ZABURZENIA PSYCHICZNEGO:

- leve / lekki
- moderado / umiarkowany
- grave / znaczny
- muy grave / głęboki

14. ¿CUANTOS AÑOS DE ENFERMEDAD PADECE LA PERSONA? / ILE LAT CHORUJE OSOBA?

.....
.....

15. SITUACION DE ENFERMEDAD / OKOLICZNOŚCI WYSTĄPENIA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI LUB ZABURZENIA PSYCHICZNEGO:

- adquerida / nabyta
- congenita / wrodzona

16. TIEMPO DE PARTECIPACION EN EL PROYECTO “ALEGRÍA DE VIVIR” (EN MESES) / CZAS UDZIAŁU W PROJEKCIE “ALEGRÍA DE VIVIR” (W MIESIĄCACH):

.....
.....

2.2. Kwestionariusz Retrospektywnego Obrazu Osoby z Niepełnosprawnością/Chorą I „przed” (KRAON I)

Escala de percepcion de las peresonas con discapacidad/enferma de la intervención I – “antes”

Nombre del cuidador / Imię opiekuna:

Apedido del cuidador / Nazwisko opiekuna:

El cuestionario que tiene en sus manos contiene 41 afirmaciones sobre quién es la persona a la que cuidas. Lea cada declaración con mucho cuidado y responda honestamente a la siguiente pregunta: ¿En qué medida esta declaración caracteriza la forma en que usted percibe a una persona con una discapacidad/enfermedad “antes” de comenzar el Proyecto?

Kwestionariusz, który masz w swoich rękach, zawiera 41 stwierdzeń dotyczących tego, kim jest osoba, którą się opiekujesz. Przeczytaj każde stwierdzenie bardzo uważnie i odpowiedz szczerze na następujące pytanie: W jakim stopniu stwierdzenie to charakteryzuje to, jak postrzegałeś postrzegasz osobę z niepełnosprawnością/chorobą „przed” rozpoczęciem Projektu?

Dar la respuesta escrita en el espacio libre o marcar la respuesta correcta con el equis (X), opure con el circolo secundo el ejemplo: ①.Podaj pisemną odpowiedź w wolnym miejscu lub zaznacz poprawną odpowiedź za pomocą (X) albo za pomocą kółka jak na przykładzie: ①

1 – totalmente en desacuerdo / zdecydowanie niezgadzam się

4 – de acuerdo / zgadzam się

2 – en desacuerdo / niezgadzam się

5 – totalmente de acuerdo

3 – es difícil decidir / trudno powiedzieć

/ w pełni się zgadzam

La enfermedad del la persona fue para mi – “antes” del Proyecto / Choroba tej osoby była dla mnie – “przed” realizacją Projektu:

1. Un mal inevitable / Zło nieuniknione	1	2	3	4	5
2. Consecuencia del destino / Konsekwencje przeznaczenia	1	2	3	4	5
3. Una limitación, con la que debo de luchar y aceptar / Ograniczenie, z którym muszę się zmagać i zaakceptować	1	2	3	4	5
4. Es un impedimento para la realización de mis proyectos personales / Jest to przeszkodą w realizacji do moich osobistych projektów	1	2	3	4	5
5. Una experiencia para comprenderme mejor a mí mismo y a los demás / Doświadczenie, aby lepiej zrozumieć siebie i innych	1	2	3	4	5
6. Una oportunidad para madurar como persona / Okazja do rozwoju osobistego	1	2	3	4	5
7. Un aprendizaje diario en el entendimiento de la solidaridad con el que sufre / Codzienna nauka w rozumieniu solidarności z tymi, którzy cierpią	1	2	3	4	5
8. Algo que afecta y menoscaba la salud de mi familiar / Doświadczenie, które wpływa i podważa zdrowie członka mojej rodziny	1	2	3	4	5
9. Fomenta y mejora mis planes personales / Zachęca i motywuje do realizacji własnych planów	1	2	3	4	5
10. Es la razón de mi ansiedad / Źródło do mojego niepokoju	1	2	3	4	5

11.	Algo que sirve para cuestionarme si hago bien las cosas / Sprawdzian mojego poprawnego działania	1	2	3	4	5
12.	Algo que limita mi libertad para la realización de los sueños en la vida / Przeszkoda mojej wolności do realizacji marzeń w życiu	1	2	3	4	5
13.	Algo que me provoca constantes reacciones de ira con la vida / Coś, co wywołuje u mnie ciągłą wściekłą reakcję na życie	1	2	3	4	5
14.	Una amenaza para el futuro de mi vida y la de mi familia / Zagrożenie dla przyszłości mojego życia i mojej rodziny	1	2	3	4	5
15.	Un aprendizaje del verdadero amor / Lekcja prawdziwej miłości	1	2	3	4	5
16.	Algo que fortalece mi fuerza interior / Coś, co wzmocni moją wewnętrzną siłę	1	2	3	4	5
17.	Algo me hace reflexionar sobre el valor de la vida / Źródło refleksji nad sensem życia	1	2	3	4	5
18.	Un deseo constante de combatir la enfermedad / Ciągłym wyzwaniem do walki z chorobą	1	2	3	4	5
19.	Una experiencia para profundizar mi fe / Doświadczenie mające na celu pogłębienie mojej wiary	1	2	3	4	5
20.	Una experiencia que influye positivamente en el curso de mi vida / Doświadczenie, które pozytywnie wpływa na przebieg mojego życia	1	2	3	4	5
21.	Un escarmiento merecido por obrar mal en la vida / Zasłużona kara za złe postępowanie w życiu	1	2	3	4	5
22.	Algo que influye favorablemente en los lazos de unión familiar / Sytuacja która ma pozytywny wpływ na więzi rodzinne	1	2	3	4	5
23.	Algo que me provoca sentimientos de tristeza e impotencia / Coś, co sprawia, że czuję się smutny i bezradny	1	2	3	4	5
24.	Una carga financiera / Dodatkowe obciążenie finansowe	1	2	3	4	5
25.	Una oportunidad para tener un tiempo libre y compartirlo en familia / Okazja, by mieć trochę wolnego czasu i podzielić się nim z rodziną	1	2	3	4	5
26.	No me permite trabajar y obtener los recursos necesarios / Przeszkoda do zdobycia pracy i potrzebnych środków do życia	1	2	3	4	5
27.	Gran regalo para experimentar el misericordioso e infinito amor de Dios / Wielki dar do doświadczania miłosiernej i nieskończonej miłości Boga	1	2	3	4	5
28.	Desafío en mi vida (¿en que sentido?) / Wyzwanie w moim życiu (w jakim sensie?).....	1	2	3	4	5
29.	Algo como beneficio (¿que tipo?) / Coś jako korzyść (jaką?)	1	2	3	4	5
30.	Algo que me da miedo (¿que tipo?) / Coś, co mnie przeraża (jakiego rodzaju?)	1	2	3	4	5
31.	Algo como pérdida (¿de que?) / Jako niemogący się odnaleźć (w jakim sensie?)	1	2	3	4	5
32.	Algo como culpa (¿de que?) / Odczuwający poczucie winy (z jakiego powodu?).....	1	2	3	4	5

33.	Algo como obstaculo (¿en que?) / Coś w rodzaju przeszkody (jaki rodzaj?)	1	2	3	4	5
34.	Como desanimo (¿en que?) / Jako doświadczenie zniechęcające (do czego?)	1	2	3	4	5
35.	Algo como crecimiento espiritual (¿en que?) / Czynn timer duchowego wzrostu (czego?)	1	2	3	4	5
36.	Como una motivacion (¿en que?) / Jako motywację (do czego?)	1	2	3	4	5
37.	Compasion (¿en que?) / Jako wywołujące współczucie (nad czym?)	1	2	3	4	5
38.	Esperanza (¿de que?) / Nadzieja (na co?)	1	2	3	4	5
39.	Unidad familiar (¿de que grado?) / Integrująca rodzinę (w jakim stopniu?)	1	2	3	4	5
40.	Amor de Dios (¿de que grado?) / Wzmacniająca Miłość do Boga (w jakim stopniu?)	1	2	3	4	5
41.	Frustracion (¿de que?) / Wywołująca frustrację (z powodu?)	1	2	3	4	5

Comprobar que omitiste cualquier respuesta / Sprawdź, czy nie pominąłeś żadnej odpowiedzi.
Gracias! / Dziękuję!

2.3. Kwestionariusz Aktualnego Obrazu Osoby z Niepełnosprawnością/Chorą II „po” (KRAON II)

Escala de percepcion de las peresonas con discapacidad/enferma de la intervencion II – durante

Nombre del cuidador / Imię opiekuna:

Apedido del cuidador / Nazwisko opiekuna:

El cuestionario que tiene en sus manos contiene 41 afirmaciones sobre quién es la persona a la que cuidas. Lea cada declaración con mucho cuidado y responda honestamente a la siguiente pregunta: ¿En qué medida esta declaración caracteriza la forma en que usted percibe a una persona con una discapacidad/enfermedad actualmente “despues” del Proyecto?

Kwestionariusz, który masz w swoich rękach, zawiera 41 stwierdzeń dotyczących tego, kim jest osoba, którą się opiekujesz. Przeczytaj każde stwierdzenie bardzo uważnie i odpowiedz szczerze na następujące pytanie: W jakim stopniu stwierdzenie to charakteryzuje, jak **aktualnie**, tj. „po” zakończeniu Projektu postrzegasz osobę z niepełnosprawnością/chorobą?

Dar la respuesta escrita en el espacio libre o marcar la respuesta correcta con el equis (X), opure con el circulo secundo el ejemplo: ①. Podaj pisemną odpowiedź w wolnym miejscu lub zaznacz poprawną odpowiedź za pomocą (X) albo za pomocą kółka jak na przykładzie: ①

- | | |
|--|---|
| 1 – totalmente en desacuerdo / zdecydowanie niezgadzam się | 4 – de acuerdo / zgadzam się |
| 2 – en desacuerdo / niezgadzam się | 5 – totalmente de acuerdo / w pełni się zgadzam |
| 3 – es difícil decidir / trudno powiedzieć | |

La enfermedad de la persona fue para mí – “después” del Proyecto / Choroba tej osoby była dla mnie – aktualnie, czyli “po” Projekcie:

1. Un mal inevitable / Zło nieuniknione	1	2	3	4	5
2. Consecuencia del destino / Konsekwencje przeznaczenia	1	2	3	4	5
3. Una limitación, con la que debo de luchar y aceptar / Ograniczenie, z którym muszę się zmagać i zaakceptować	1	2	3	4	5
4. Es un impedimento para la realización de mis proyectos personales / Jest to przeszkodą w realizacji do moich osobistych projektów	1	2	3	4	5
5. Una experiencia para comprenderme mejor a mí mismo y a los demás / Doświadczenie, aby lepiej zrozumieć siebie i innych	1	2	3	4	5
6. Una oportunidad para madurar como persona / Okazja do rozwoju osobistego	1	2	3	4	5
7. Un aprendizaje diario en el entendimiento de la solidaridad con el que sufre / Codzienna nauka w rozumieniu solidarności z tymi, którzy cierpią	1	2	3	4	5
8. Algo que afecta y menoscaba la salud de mi familiar / Doświadczenie, które wpływa i podważa zdrowie członka mojej rodziny	1	2	3	4	5
9. Fomenta y mejora mis planes personales / Zachęca i motywuje do realizacji własnych planów	1	2	3	4	5
10. Es la razón de mi ansiedad / Źródło do mojego niepokoju	1	2	3	4	5
11. Algo que sirve para cuestionarme si hago bien las cosas / Sprawdzian mojego poprawnego działania	1	2	3	4	5
12. Algo que limita mi libertad para la realización de los sueños en la vida / Przeszkoda mojej wolności do realizacji marzeń w życiu	1	2	3	4	5
13. Algo que me provoca constantes reacciones de ira con la vida / Coś, co wywołuje u mnie ciągłą wściekłą reakcję na życie	1	2	3	4	5
14. Una amenaza para el futuro de mi vida y la de mi familia / Zagrożenie dla przyszłości mojego życia i mojej rodziny	1	2	3	4	5
15. Un aprendizaje del verdadero amor / Lekcja prawdziwej miłości	1	2	3	4	5
16. Algo que fortalece mi fuerza interior / Coś, co wzmocni moją wewnętrzną siłę	1	2	3	4	5
17. Algo me hace reflexionar sobre el valor de la vida / Źródło refleksji nad sensem życia	1	2	3	4	5
18. Un deseo constante de combatir la enfermedad / Ciągłym wyzwaniem do walki z chorobą	1	2	3	4	5
19. Una experiencia para profundizar mi fe / Doświadczenie mające na celu pogłębienie mojej wiary	1	2	3	4	5
20. Una experiencia que influye positivamente en el curso de mi vida / Doświadczenie, które pozytywnie wpływa na przebieg mojego życia	1	2	3	4	5
21. Un escarmiento merecido por obrar mal en la vida / Zasłużona kara za złe postępowanie w życiu	1	2	3	4	5
22. Algo que influye favorablemente en los lazos de unión familiar / Sytuacja, która ma pozytywny wpływ na więzi rodzinne	1	2	3	4	5

23.	Algo que me provoca sentimientos de tristeza e impotencia / Coś, co sprawia, że czuję się smutny i bezradny	1	2	3	4	5
24.	Una carga financiera / Dodatkowe obciążenie finansowe	1	2	3	4	5
25.	Una oportunidad para tener un tiempo libre y compartirlo en familia / Okazja, by mieć trochę wolnego czasu i podzielić się nim z rodziną	1	2	3	4	5
26.	No me permite trabajar y obtener los recursos necesarios / Przeszkoda do zdobycia pracy i potrzebnych środków do życia	1	2	3	4	5
27.	Gran regalo para experimentar el misericordioso e infinito amor de Dios / Wielki dar do doświadczania miłosiernej i nieskończonej miłości Boga	1	2	3	4	5
28.	Desafio en mi vida (¿en que sentido?) / Wyzwanie w moim życiu (w jakim sensie?).....	1	2	3	4	5
29.	Algo como beneficio (¿que tipo?) / Coś jako korzyść (jaka?)	1	2	3	4	5
30.	Algo que me da miedo (¿que tipo?) / Coś, co mnie przeraża (jakiego rodzaju?).....	1	2	3	4	5
31.	Algo como perdida (¿de que?) / Jako niemogący się odnaleźć (w jakim sensie?).....	1	2	3	4	5
32.	Algo como culpa (¿de que?) / Odczuwający poczucie winy (z jakiego powodu?).....	1	2	3	4	5
33.	Algo como obstaculo (¿en que?) / Coś w rodzaju przeszkody (jaki rodzaj ?)	1	2	3	4	5
34.	Como desanimo (¿en que?) / Jako doświadczenie zniechęcające (do czego?)	1	2	3	4	5
35.	Algo como crecimiento espiritual / Czynniki duchowego wzrostu (czego?)	1	2	3	4	5
36.	Como una motivacion (¿en que?) / Jako motywację (do czego?)	1	2	3	4	5
37.	Compasion (¿en que?) / Jako wywołujące współczucie (nad czym?)	1	2	3	4	5
38.	Esperanza (¿de que?) / Nadzieja (na co?)	1	2	3	4	5
39.	Unidad familiar (¿que gradacion?) / Integrująca rodzinę (w jakim stopniu?)	1	2	3	4	5
40.	Amor de Dios (¿que gradacion?) / Wzmacniająca Miłość do Boga (w jakim stopniu?)	1	2	3	4	5
41.	Frustracion (¿de que?) / Wywołująca frustrację (z powodu?)	1	2	3	4	5

Comprobar que omitiste cualquier respuesta / Sprawdź, czy nie pominąłeś żadnej odpowiedzi.
 Gracias! / Dziękuję!