MIASTO
STOŁECZNE
WARSZAWA

STOWARZYSZENIE
RODZIN I OPIEKUNÓW
OSÓB Z ZESPOLEM DOWNA
BARDZIEJ KOCHANI

Agnieszka Dudzińska

Życie z niepełnosprawnością w Warszawie 2010

Raport z badań diagnostycznych

Warszawa
2010

zakochaj się w Warszawie

Niniejszy raport jest rezultatem realizacji zadania pod nazwą *„Zbadanie sytuacji mieszkaniowej mieszkańców m. st. Warszawy – osób niepełnosprawnych w wieku od 25 do 50 roku życia – w kontekście zapotrzebowania na organizację pomocy w formie pobytu w mieszkaniu chronionym”*, zrealizowanego przez Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa Bardziej Kochani dzięki finansowaniu ze środków m. st. Warszawy.

Wydawca:
Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa
BARDZIEJ KOCHANI
ul. Conrada 13
01-922 Warszawa
tel. (22) 663 40 43
tel/fax. (22) 663 10 13
www.bardziejkochani.pl

Nakład 100 egz.

Spis treści

Spis treści 3

Wprowadzenie 4

Metodologia 9

Charakterystyka uczestników wywiadów grupowych 11
Narzędzia badawcze 13

Rozdział 1. Sytuacja rodzinna 14

Rozdział 2. Sytuacja mieszkaniowa 18

Rozdział 3. Funkcjonowanie obecnie 28

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim 29
Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym 44
Osoby z chorobami psychicznymi 61
Osoby z niepełnosprawnością narządu ruchu 84
Osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym 91
Osoby z ograniczeniami wzroku i słuchu 101
Osoby z autyzmem 114

Rozdział 4. Ośrodki pomocy społecznej 135

Podsumowanie i rekomendacje 140

Aneks 152

Eksperci środowiskowi 152
Eksperci z ośrodków pomocy społecznej 153
Wykorzystane publikacje 154
Wykorzystane dokumenty 155
Scenariusz do grup fokusowych 156
Kwestionariusz rekrutacyjny do grup fokusowych 158
Wytyczne do wywiadu z ekspertami 159
Wytyczne do wywiadu z ekspertami (OPS) 160

Wprowadzenie

Prezentowany raport jest rezultatem realizacji zadania pod nazwą *„Zbadanie sytuacji mieszkaniowej mieszkańców m. st. Warszawy – osób niepełnosprawnych w wieku od 25 do 50 roku życia – w kontekście zapotrzebowania na organizację pomocy w formie pobytu w mieszkaniu chronionym”*. Zadanie zostało zrealizowane przez Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa Bardziej Kochani dzięki finansowaniu w trybie konkursowym ze środków m. st. Warszawy w okresie od 30 września do 15 listopada 2010 roku.

W Warszawie nie gromadzi się na bieżąco danych statystycznych dotyczących liczby osób niepełnosprawnych. Dostępne są jedynie aktualne dane o liczbie wydawanych orzeczeń, jednak ze względu na możliwość wznawiania orzeczeń dane te nie mogą być podstawą do wnioskowania o liczebności i strukturze populacji osób niepełnosprawnych. Ponadto orzeczenia są wydawane przez kilka odrębnych podmiotów, dla których nie istnieje wspólna baza danych. Niektóre dzielnicowe ośrodki pomocy społecznej sporadycznie przeprowadzają badania ankietowe wśród niepełnosprawnych klientów ośrodka (OPS Praga Południe, OPS Praga Północ) lub badania takie były przeprowadzane przez innych wykonawców dla ich własnych celów, na przykład przez studentów (OPS Bemowo).

Ostatnie pełne dane pochodzą z Narodowego Spisu Powszechnego, przeprowadzonego w roku 2002. Ze względu na to, że od tego czasu minęło już 8 lat, dane te należy również traktować jako przybliżenie aktualnej sytuacji. Już wkrótce, wiosną 2011 roku, zbierane będą dane do kolejnego Narodowego Spisu Powszechnego, przez co można będzie opisać dokładniej aktualną populację osób niepełnosprawnych w Warszawie, na poziomie najniższych jednostek systemu TERYT, a więc dzielnic.

Według danych Rocznika Statystycznego Warszawy 2008, zawierających oszacowania w oparciu o dane spisowe z 2002 roku, w Warszawie w 2002 r. mieszkało 181 120 osób niepełnosprawnych, z których 74% była niepełnosprawna prawnie, a więc posiadała orzeczenie o niepełnosprawności. Około czterdziestu procent osób niepełnosprawnych to ludzie w wieku produkcyjnym, przy czym wskaźnik ten jest znacząco zróżnicowany w poszczególnych dzielnicach. Dzielnice, w których w ogólnej strukturze demograficznej dominują osoby starsze, mają niższy odsetek osób w wieku produkcyjnym wśród ogółu niepełnosprawnych. Poniżej 40% osób w wieku produkcyjnym ma populacja osób niepełnosprawnych w Śródmieściu, na Żoliborzu, na Ochocie, na Mokotowie i na Woli. Najwięcej takich osób, 55% lub więcej, jest na Ursynowie, na Bemowie, na Targówku i na Białołęce. Na uwagę zasługują również dzielnice, w których wyższy niż przeciętnie jest odsetek najmłodszych wśród osób niepełnosprawnych. Wskazuje to bowiem na potrzebę uwzględnienia tej generacji niepełnosprawnych w długofalowej polityce społecznej. Do dzielnic o najwyższym odsetku osób w wieku przedprodukcyjnym w ogólnej

populacji osób niepełnosprawnych należą zwłaszcza Białołęka i Ursynów. Szczegółowe dane dla dzielnic zawiera Tabela 1.

Tabela 1. Liczba i struktura osób niepełnosprawnych w dzielnicach Warszawy (wg danych z Rocznika Statystycznego Warszawy 2008, na podstawie Narodowego Spisu Powszechnego z 2002 r., opublikowanych na stronie internetowej Urzędu Statystycznego w Warszawie)

Dzielnica	liczba osób niepełnosprawnych ogółem	w tym w wieku produkcyjnym	udział osób w wieku produkcyjnym w ogólnej liczbie osób niepełnosprawnych	w tym w wieku przedprodukcyjnym	udział osób w wieku przedprodukcyjnym w ogólnej liczbie osób niepełnosprawnych
Bemowo	8 674	5 168	60%	340	4%
Białołęka	3 883	2 132	55%	283	7%
Bielany	15 061	6 899	46%	436	3%
Mokotów	29 451	10 475	36%	727	2%
Ochota	11 296	3 694	33%	266	2%
Praga Południe	19 958	8 983	45%	570	3%
Praga Północ	8 971	4 397	49%	341	4%
Rembertów	2 026	1 044	52%	81	4%
Śródmieście	18 651	5 780	31%	359	2%
Targówek	12 906	7 133	55%	438	3%
Ursus	4 080	2 037	50%	128	3%
Ursynów	8 084	4 895	61%	377	5%
Wawer	6 562	2 891	44%	286	4%
Wesoła	1 424	747	52%	52	4%
Wilanów	1 109	524	47%	31	3%
Włochy	4 141	1 742	42%	134	3%
Wola	18 589	6 867	37%	553	3%
Żoliborz	6 254	2 065	33%	126	2%
WARSZAWA	181 120	77 473	42%	5 528	3%

Osoby niepełnosprawne w Warszawie (w wieku 13 lat i więcej) mają najczęściej wykształcenie średnie (39%, z czego 24% średnie zawodowe, a 15% średnie ogólnokształcące) lub podstawowe (24%). Rzadziej jest to wykształcenie wyższe (16%) lub zasadnicze zawodowe (14%). Odsetek osób niepełnosprawnych, które nie ukończyły szkoły podstawowej lub mają nieustalony poziom wykształcenia wynosi 3%.

Większość osób niepełnosprawnych w Warszawie jest bierna zawodowo (82% wszystkich osób niepełnosprawnych, w tym w wieku przedprodukcyjnym), udział pracujących wynosi 13%, zaś bezrobotnych 4% (1% osób niepełnosprawnych ma nieustalony status na rynku pracy).

Jeśli chodzi o przyczyny niepełnosprawności, można pośrednio wnioskować o nich na podstawie danych dla Warszawy z ogólnopolskiego badania sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych, zrealizowanego przez PFRON i SWPS w II połowie roku 2009 na reprezentatywnej próbie gospodarstw domowych. W badaniu tym pytano między innymi o główną przyczynę problemów zdrowotnych. U osób w wieku produkcyjnym, mieszkających w Warszawie i posiadających orzeczenie o niepełnosprawności, pierwsze miejsce zajmują choroby neurologiczne (18% wskazań wśród osób w wieku produkcyjnym z orzeczoną niepełnosprawnością) oraz choroby układu kostno-stawowego, mięśniowego lub tkanki łącznej (18%), a w dalszej kolejności zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania (15%), upośledzenie umysłowe (9%) oraz choroby układu krążenia (9%).[*]

Nieco inne ujęcie tych danych, oparte na klasyfikacji ICD-10, przynosi odmienną strukturę podstawowych przyczyn problemów zdrowotnych: zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania (28%), choroby układu krążenia (23%), choroby układu nerwowego (15%), choroby układu kostno-mięśniowego i tkanki łącznej (15%) oraz choroby oka i przydatków oka (13%).[**]

Na podstawie przeprowadzonych w ramach prezentowanych badań wywiadów eksperckich w środowiskach pracujących z osobami o różnych rodzajach niepełnosprawności uzyskano orientacyjne oszacowanie liczby osób z daną niepełnosprawnością w Warszawie. Ponieważ suma tych orientacyjnych ilości stanowi około 2/3 liczby osób niepełnosprawnych określonej na podstawie Narodowego Spisu Powszechnego, wydaje się, że szacunki te są dość wiarygodne, choć w odniesieniu do niektórych rodzajów niepełnosprawności mogą być zaniżone, a innych – zawyżone. Oszacowania nie zawierają na przykład chorób psychicznych innych niż schizofrenia; również liczba osób niepełnosprawnych intelektualnie (zwłaszcza w stopniu lekkim) może być w rzeczywistości nieco wyższa, gdyż wśród ekspertów opinie były w tym względzie dość zróżnicowane i przyjęto uśrednioną liczbę. Zestawienie szacunków eksperckich zawiera Tabela 2.

Konieczność nowoczesnego kształtowania polityki społecznej, wynikająca między innymi z zapisów przyjętych w Strategii Społecznej Warszawy na lata 2009-2020 oraz w Warszawskim Programie Działań na rzecz Osób Niepełnosprawnych na lata 2010-2020 sprawia, że pilna staje się potrzeba zbierania pogłębionych danych na użytek polityki społecznej.

[*] Dane z Tabeli 2.6 zawartej w publikacji K. Piotrowskiego, L. Rycielskiej, P. Rycielskiego i K. Sijko „Sytuacja, potrzeby i możliwości osób niepełnosprawnych w Warszawie", stanowiącej integralną część niniejszego raportu.
[**] Tamże, Tabela 2.7.

Zadanie zlecone Stowarzyszeniu „Bardziej Kochani" w ramach konkursu przeprowadzonego przez Biuro Polityki Społecznej Urzędu m. st. Warszawy, polegające na zebraniu informacji o sytuacji mieszkaniowej niepełnosprawnych mieszkańców Warszawy w wieku od 25 do 50 roku życia w kontekście zapotrzebowania na organizację pomocy w formie pobytu w mieszkaniu chronionym, jest wyjściem naprzeciw potrzebom informacyjnym Miasta.

Tabela 2. Liczba osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności w Warszawie oszacowana na podstawie wywiadów eksperckich

Przyczyna niepełnosprawności	Szacowana liczba osób w Warszawie
niepełnosprawność intelektualna	50 000
(w tym zespół Downa)	(2500)
niewidomi i słabowidzący	40 000
(w tym niewidomi)	(7 000)
niepełnosprawność ruchowa	15 000
schizofrenia	6 000
(w tym schizofrenia niegeriatryczna)	(2 500)
mózgowe porażenie dziecięce	3500
autyzm	1000
Razem	115 500

Struktura raportu odpowiada podstawowym celom badania. Publikację otwierają uwagi metodologiczne, pozwalające między innymi ocenić, na ile wnioski z badań nadają się do uogólniania. W rozdziałach pierwszym i drugim umówione są odpowiednio sytuacja rodzinna i sytuacja mieszkaniowa osób niepełnosprawnych uczestniczących w wywiadach grupowych. Rozdział trzeci, najobszerniejszy, obejmuje możliwie dokładny opis obecnego funkcjonowania osób niepełnosprawnych. Ze względu na znaczne różnice wynikające z rodzaju niepełnosprawności zdecydowano się uporządkować ten opis według rodzajów niepełnosprawności.

Podział na różne rodzaje niepełnosprawności jest koniecznym uproszczeniem,. W rzeczywistości osoby niepełnosprawne cierpią na współwystępujące schorzenia. Dla celów analitycznych zdecydowano się jednak wyodrębnić podstawową niepełnosprawność, by móc uchwycić najistotniejsze prawidłowości funkcjonowania poszczególnych grup.

Dziękuję w tym miejscu wszystkim moim Rozmówcom, zarówno osobom niepełnosprawnym uczestniczącym w wywiadach grupowych, jak i ekspertom, pracującym na co dzień w środowisku osób z różnymi niepełnosprawnościami, za ich

otwartość i aktywny udział w wywiadach. Szczególne podziękowanie składam pracownikom dzielnicowych ośrodków pomocy społecznej, których zaangażowanie i entuzjazm dla idei mieszkań chronionych w wielu przypadkach zaprzeczały stereotypowi wypalonego pracownika socjalnego. Dziękuję również warszawskim organizacjom pozarządowym, w szczególności organizacjom współpracującym w Komisji Dialogu m. st. Warszawy ds. Mieszkań Chronionych, za sprawne i kompetentne przeprowadzenie rekrutacji uczestników do zogniskowanych wywiadów grupowych.

Metodologia

Celem prezentowanych badań było zebranie danych potrzebnych do opracowania koncepcji organizacji i funkcjonowania mieszkań chronionych. Grupę docelową stanowili mieszkańcy Warszawy, osoby niepełnosprawne w wieku od 25 do 50 roku życia.

Badania zrealizowano przy użyciu ilościowych i jakościowych metod badawczych, stosowanych w naukach społecznych.

W części ilościowej wykorzystano wtórną analizę statystyczną danych sondażowych dla Warszawy, pochodzących z ogólnopolskiego badania przeprowadzonego Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych i Szkołę Wyższą Psychologii Społecznej (projekt systemowy nr WND-POKL-01.03.06-00-041/08 „Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych", kierowany przez prof. dr hab. Annę Izabelę Brzezińską).

Odrębny raport z analizy wtórnej powyższych danych sondażowych, autorstwa Konrada Piotrowskiego, Ludmiły Rycielskiej, Piotra Rycielskiego i Kamila Sijko, został opublikowany pod tytułem „Sytuacja, potrzeby i możliwości osób niepełnosprawnych w Warszawie" i stanowi integralną część niniejszego raportu końcowego z realizacji zadania.

Badania jakościowe przeprowadzono zarówno wśród samych osób niepełnosprawnych, jak i wśród ekspertów pracujących z takimi osobami. Jakościowa część projektu obejmowała zogniskowane wywiady grupowe z osobami niepełnosprawnymi lub ich opiekunami oraz indywidualne wywiady eksperckie.

Przeprowadzono siedem wywiadów grupowych, w których uczestniczyło w sumie 60 osób niepełnosprawnych, oraz 33 indywidualne wywiady eksperckie z 45 osobami (w niektórych wywiadach udział brała więcej niż jedna osoba). Osiemnaście spośród ogólnej liczby trzydziestu trzech wywiadów eksperckich zrealizowano z pracownikami wszystkich warszawskich ośrodków pomocy społecznej we wszystkich dzielnicach. Pozostałe wywiady przeprowadzono z ekspertami, pracującymi z osobami z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Pełna lista ekspertów zawarta jest w Aneksie.

Badania zrealizowano w okresie od 1 do 31 października 2010 roku.

W toku badań poszukiwano odpowiedzi na następujące pytania:

- W jaki sposób zainteresowane środowiska postrzegają możliwość w miarę samodzielnego funkcjonowania osób z określonym rodzajem niepełnosprawności?
- Jakie są rzeczywiste potrzeby, oczekiwania i marzenia osób niepełnosprawnych w tym zakresie?

- W jaki sposób osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności funkcjonują obecnie?
- Jakie przewidywania mają osoby niepełnosprawne odnośnie przyszłych warunków życia?
- Czy podejmują w tym kontekście jakieś działania?
- Jaki jest stopień gotowości osób niepełnosprawnych (i ich rodzin) do zamieszkania bez rodziny lub zmiany miejsca zamieszkania w przypadku osób mieszkających samodzielnie?
- Jakie dostrzegają ewentualne korzyści dla siebie/rodzin/środowiska społecznego z utworzenia mieszkań chronionych?
- Jakie bariery uniemożliwiają jak dotąd tworzenie mieszkań chronionych przez samych zainteresowanych?
- Jaki jest szacowany zasięg zidentyfikowanych zjawisk i tendencji w poszczególnych środowiskach / dzielnicach?
- Jakie problemy związane z zaspokajaniem potrzeb mieszkaniowych i opiekuńczych osób niepełnosprawnych dostrzegają pracownicy ośrodków pomocy społecznej? Czy występuje zróżnicowanie w tym zakresie pomiędzy dzielnicami?

Nie na wszystkie pytania udało się znaleźć pełną odpowiedź. Wynikało to w szczególności z przyczyn systemowych, dotyczących zadań realizowanych przez ośrodki pomocy społecznej. Będzie o tym mowa w dalszej części raportu.

Wyniki prezentowane w niniejszej publikacji pochodzą przede wszystkim ze zogniskowanych wywiadów grupowych, zaś materiał z wywiadów eksperckich traktowany był jako cenne uzupełnienie informacji pochodzących od samych osób niepełnosprawnych i ich opiekunów.

Charakterystyka uczestników wywiadów grupowych

Przeprowadzono w sumie siedem zogniskowanych wywiadów grupowych, w których udział wzięło łącznie 60 osób niepełnosprawnych. Uczestnicy rekrutowani byli spośród osób o określonym rodzaju niepełnosprawności za pośrednictwem organizacji pozarządowych. Kryterium rekrutacji stanowił wiek w przedziale 25-50 lat oraz mniej więcej równe proporcje kobiet i mężczyzn w ramach każdej z grup.

W praktyce rozpiętość wieku wyniosła 22-48 lat (w wywiadach wzięło udział w sumie pięciu uczestników w wieku poniżej 25 lat, z czego aż czterech w grupie osób z autyzmem). Nie we wszystkich grupach udało się zachować równowagę płci: pojawiła się przewaga mężczyzn w grupie 2 (5/8 składu grupy) i w grupie 3 (3/4 składu grupy), zaś przewaga kobiet w grupie 6 (2/3 składu grupy).

Średnia wieku wszystkich uczestników ogółem wyniosła 31 lat. Średnie dla poszczególnych grup podane są w Tabeli 3.

Tabela 3. Liczba i średnia wieku uczestników zogniskowanych wywiadów grupowych

Zogniskowane wywiady grupowe	Liczebność grupy	Średnia wieku w latach
Grupa 1 (niepełnosprawność intelektualna w stopniu lekkim)	10	31
Grupa 2 (niepełnosprawność intelektualna w stopniu znacznym)	8	38
Grupa 3 (autyzm)	8	25
Grupa 4 (niepełnosprawność ruchowa)	8	29
Grupa 5 (mózgowe porażenie dziecięce)	8	35
Grupa 6 (choroby psychiczne)	9	32
Grupa 7 (niewidomi i słabowidzący)	9	32
Ogółem	60	31

Uczestnicy wypełniali prosty kwestionariusz rekrutacyjny (zob. Aneks).

Zgodnie z uzyskanymi na jego podstawie informacjami wszyscy uczestnicy wywiadów grupowych posiadali orzeczenie o niepełnosprawności, w większości w stopniu znacznym (66%) lub umiarkowanym (29%), a tylko 5% - w stopniu lekkim. Na ogół posiadane przez respondentów orzeczenie wystawione było bezterminowo (70%), w pozostałych przypadkach na krótszy, przeważnie kilkuletni okres. Pytani

o organ, który wydał orzeczenie o niepełnosprawności, uczestnicy wywiadów grupowych nieco częściej wskazywali na ZUS (57%) niż na powiatowy zespół ds. orzekania o niepełnosprawności (43%). Większość uczestników wywiadów grupowych pobierała rentę (80%), była to na ogół renta socjalna, określana też jako „zusowska" (80% wszystkich uczestników pobierających rentę). Znacznie rzadziej wymieniano w tym kontekście rentę uczniowską czy rodzinną (odpowiednio 11% i 9% wszystkich uczestników pobierających rentę).

Można powiedzieć, że uczestnicy wywiadów reprezentowali całą Warszawę. Mieszkali niemal we wszystkich dzielnicach miasta: Bemowo (3), Białołęka (2), Bielany (4), Mokotów (8), Ochota (4), Praga Południe (4), Praga Północ (6), Śródmieście (5), Targówek (3), Ursynów (5), Wawer (1), Wilanów (1), Włochy (2), Wola (4), Żoliborz (1). Ponadto jedna osoba nie podała dzielnicy zamieszkania, a pojedyncze osoby mieszkały w miejscowościach w okolicach Warszawy (Ząbki, Zielonka, Konstancin, Piaseczno, Mińsk Mazowiecki, Siemiatycze) i jednocześnie były związane z Warszawą poprzez pracę, rehabilitację czy leczenie. Spośród osób mieszkających w Warszawie część przyjechała do niej z innych miejscowości. Dotyczy to zwłaszcza osób niewidomych, z których część była związana z ośrodkiem w Laskach, oraz pojedynczych osób z chorobami psychicznymi.

Różnice w liczebnościach między dzielnicami wynikają w pewnej mierze z rekrutowania uczestników poprzez organizacje, których działalność w niektórych przypadkach obejmuje większą liczbę osób z pojedynczej dzielnicy. Specyfika metody badawczej, jaką są zogniskowane wywiady grupowe, nie zakłada jednak statystycznej reprezentatywności uczestników. Wystarczy, że spełniają oni kryteria doboru, określone dla grupy docelowej, do której ma być skierowane określone działanie z zakresu polityki społecznej.

Należy natomiast brać pod uwagę, że wśród uczestników wywiadów grupowych przeważali ludzie aktywni, często działający społecznie. Ma to związek z wybranym kanałem rekrutacji. Może również mieć wpływ na pewne obciążenie wyników, polegające na tym, że badani byli w stanie dość dobrze wyartykułować swoje potrzeby i możliwości, prawdopodobnie lepiej niż byłyby to w stanie uczynić przeciętne osoby z podobną niepełnosprawnością. To obciążenie stanowi jednak cenę za uzyskanie pogłębionego wglądu w codzienne funkcjonowanie osób, reprezentujących poszczególne rodzaje niepełnosprawności, i zostało w pewnym stopniu zrekompensowane poprzez materiał uzyskany w wywiadach eksperckich.

Narzędzia badawcze

Zogniskowane wywiady grupowe prowadzone były w formie półustrukturyzowanej dyskusji, kierowanej przez moderatora w oparciu o ogólny scenariusz wywiadu. Był on podobny dla wszystkich grup, z niewielkimi modyfikacjami wynikającymi z charakteru grupy. Poruszane tematy dotyczyły obecnego funkcjonowania, w tym struktury rodziny i warunków mieszkaniowych, a także marzeń o przyszłości oraz obszarów funkcjonowania postrzeganych jako problematyczne.

Podczas wszystkich wywiadów grupowych poza moderatorem obecny był też psycholog - asystent moderatora. Wszystkie wywiady były nagrywane i poddane transkrypcji, dzięki czemu możliwa była dokładna analiza jakościowa wypowiedzi.

W wywiadach eksperckich posłużono się ogólnymi wytycznymi, które w toku wywiadu były uzupełniane lub modyfikowane w zależności od konkretnej sytuacji.

Zarówno scenariusz zogniskowanego wywiadu grupowego, jak i wytyczne do wywiadów eksperckich zawarte są w Aneksie.

Rozdział 1. Sytuacja rodzinna

Ogólnie można mówić o dwóch typowych sytuacjach rodzinnych, w jakich aktualnie znajdują się badane osoby niepełnosprawne. Podstawowy model to mieszkanie z obojgiem rodziców, drugi zaś, o połowę rzadszy – mieszkanie tylko z matką. Co drugi przypadek mieszkania wyłącznie z matką wynika ze śmierci ojca, znacznie rzadziej z rozbicia rodziny.

Te podstawowe modele rodziny wynikają po pierwsze z dość młodego wieku (średnio 31 lat) osób zrekrutowanych do badania, które tym samym zamieszkują z rodzicami od urodzenia. Po drugie zaś zamieszkiwanie z rodzicami wynika z takiego rodzaju bądź stopnia niepełnosprawności większości badanych osób, który wymaga stałej opieki bądź przynajmniej monitorowania. Uniemożliwia to niezależne zamieszkanie i funkcjonowanie.

W tym kontekście narzuca się pytanie o to, co dzieje się z osobami będącymi pod opieką rodziców w momencie, gdy tej opieki braknie. Jest to zarazem odpowiedź na pytanie o to, dlaczego do badania zrekrutowano w większości młode osoby, podczas gdy kryterium rekrutacji był przedział 25-50 lat. Odpowiedź na to pytanie płynie z wywiadów eksperckich. Starsze osoby niepełnosprawne z grup, w których dominuje model zamieszkiwania z rodzicami trafiają niemal bezwyjątkowo do domów pomocy społecznej. Temat ten będzie szerzej poruszony w dalszej części raportu.

W zależności od rodzaju niepełnosprawności zaobserwować można bardzo wyraźne różnice we wzorcach rodzinnych.

Wyróżnia się szczególnie grupa osób **niewidomych**, w której jako jedynej dominuje niemal nieobecny w większości innych grup model samodzielnego zamieszkiwania. Osoby niewidome mieszkają z reguły same lub z kolegą / koleżanką, często w wynajętym mieszkaniu czy bursie. Dwóch uczestników tej grupy założyło własne rodziny, w jednym przypadku pojawiły się dzieci. Na oderwanie od rodziców bez wątpienia wpływa z jednej strony relatywnie duża samodzielność tej grupy osób, z drugiej zaś pochodzenie znacznej części osób niewidomych mieszkających w Warszawie z innych miejscowości, a więc wcześniejsze usamodzielnienie związane z edukacją lub pracą zawodową poza miejscem zamieszkania.

Drugi biegun wśród wzorców rodzinnych stanowią najmniej samodzielne grupy niepełnosprawnych - osoby **ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną** oraz **osoby z autyzmem**, a także w mniejszym stopniu osoby **z lekką niepełnosprawnością intelektualną** oraz osoby z **mózgowym porażeniem dziecięcym**. Zamieszkiwanie z obojgiem rodziców lub tylko z matką stanowi jedyny model występujący w dwóch pierwszych grupach i zdecydowanie dominujący model w dwóch następnych. Wynika to ze znacznych potrzeb opiekuńczych osób z tych grup. Wśród badanych pojawił się przypadek osoby ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną, która w ciągu tygodnia mieszka we własnym pokoju

w wyspecjalizowanym ośrodku, a w weekendy – z mamą, u której nadal ma swój pokój. Jest w ten sposób przygotowana do funkcjonowania poza rodziną w wypadku śmierci matki.

Rodziny osób najmniej samodzielnych obejmują w niektórych przypadkach także trzecie pokolenie, bowiem znacząca była niekiedy obecność we wspólnym gospodarstwie domowym babci. Babcia postrzegana jest jako osoba, która z jednej strony wspierała przez lata rodziców w opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem, z drugiej jednak obecnie również wymaga opieki. Generalnie wątek wsparcia udzielanego zwłaszcza we wcześniejszych latach przez dziadków osoby niepełnosprawnej jest szczególnie widoczny wśród osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej i z autyzmem.

Dwie pozostałe grupy osób niepełnosprawnych, a więc niepełnosprawni ruchowo oraz osoby z chorobami psychicznymi cechują odmienne od opisanych modele rodziny.

Osoby z **niepełnosprawnością narządu ruchu** rzadko mieszkają z rodzicami, a dominujący model stanowi założenie własnej rodziny i mieszkanie ze współmałżonkiem lub prowadzenie jednoosobowego gospodarstwa domowego. W tej grupie z rodzicami lub tylko z mamą mieszkały tylko trzy osoby, w tym dwie, których niepełnosprawność ruchowa wynikała z dziecięcego porażenia mózgowego, powodując bardziej nasilone trudności motoryczne, oraz mężczyzna poruszający się na wózku, który z powodu braku innego mieszkania nigdy nie wyprowadził się od matki i mieszka obecnie z nią i z bratem alkoholikiem. Tak więc poza przypadkami dziecięcego porażenia mózgowego osoby z niepełnosprawnością narządu ruchu cechują się znaczną niezależnością od rodziców.

Natomiast sytuacja rodzinna osób z **chorobami psychicznymi** jest szczególnie trudna. Badani z tej grupy opisywali trudne relacje między domownikami. W ich rodzinach przeżywane są nasilone konflikty między rodzicami, a także konflikty między rodzicami a osobą niepełnosprawną, której niepełnosprawność jest trudna do zaakceptowania lub drażniąca dla pozostałych członków rodziny.

Oto wypowiedzi, sygnalizujące te trudności:

„Z tego, co zauważyłem, w rodzinach osób zaburzonych psychicznie wszyscy praktycznie mają problemy, konflikty w domu. Prawie wszyscy, jeśli nie wszyscy."

„Mama ma taki problem, że nie podoba jej się jak jem, jak chodzę, tego typu rzeczy. Ciągła krytyka."

„[Matka] potrafi robić mi kilka awantur dziennie, o to, że nie wytarłam blatu w kuchni, a ja cały czas o tym zapominałam, a ona cały czas mnie wyzywała, robiła po kilka awantur dziennie i tak było przez całe moje życie, o wszystko się czepiała. W nic nie wierzyła, zawsze mi powtarzała, że nic mi się nie uda w życiu, że jeżeli ona umrze, to ja z nią."

Należy podkreślić, że w tej grupie badanych wspominano także o chorobach psychicznych, dotyczących rodziców lub rodzeństwa.

Niektóre osoby niepełnosprawne borykają się z problemem alkoholowym w rodzinie. W grupie uczestników wywiadów problem ten dotyczył obojga rodziców, matki lub rodzeństwa. Wszystkie te osoby były współdomownikami osoby niepełnosprawnej. Temat alkoholizmu wypłynął samoistnie, nie był wywołany przez moderatora, można w związku z tym przypuszczać, że odnotowane sygnały świadczą o szerszym zjawisku. Nieco częściej na problem alkoholowy narażone są rodziny osób chorych psychicznie.

Większość badanych we wszystkich grupach ma jednego brata lub siostrę – jest to sytuacja najczęstsza. Co piąty uczestnik wywiadów grupowych był jedynakiem, również co piąty miał dwoje lub więcej rodzeństwa.

Przeważnie w przypadku posiadania rodzeństwa żaden brat ani siostra nie mieszkał już z uczestnikiem wywiadu grupowego.

Wśród osób chorych psychicznie oraz osób niewidomych zwraca uwagę występowanie tych samych niepełnosprawności u rodzeństwa.

Badane osoby niepełnosprawne w przeważającej liczbie przypadków miały szansę na zaobserwowanie swoich rodziców, w tym matek, w aktywnych rolach zawodowych. Wątek pracy zawodowej rodziców był uwzględniony w scenariuszu celowo, dla sprawdzenia, czy w środowisku osób niepełnosprawnych funkcjonuje stereotyp zawieszania aktywności zawodowej przez jedno z rodziców, by zapewnić opiekę niepełnosprawnemu dziecku. Stereotyp ten nie został potwierdzony.

Badani z reguły deklarowali, że ich matki pracują lub pracowały zawodowo, nawet jeśli okresowo przerywały pracę, by zajmować się niepełnosprawnym dzieckiem, czy też ostatecznie skorzystały z wcześniejszej emerytury. Trudno przesądzać, czy aktywność zawodowa wynikała z potrzeby samorealizacji wśród matek badanej grupy osób, czy z konieczności ekonomicznej. Prawdopodobnie jednak wzorzec ten nie jest typowy dla rodzin osób niepełnosprawnych. Może bowiem wynikać z kanału rekrutacji uczestników. Należy brać przy tym pod uwagę, że to właśnie aktywność zawodowa rodziców, zwłaszcza matek, mogła sprawić, że osoby uczestniczące w badaniu znalazły się wśród najaktywniejszych społecznie osób niepełnosprawnych.

W przypadku osób samodzielnych, a więc mieszkających samotnie lub ze współmałżonkiem i ewentualnie dziećmi, pełnione w rodzinie role nie odbiegają od standardowych ról rodzinnych, pełnionych przez osoby w pełni sprawne.

Osoby mniej samodzielnie, którymi opiekują się rodzice, pełnią - poza oczywistą rolą dorosłego dziecka - także inne role. Są to choćby role wnuka, cioci lub wujka czy opiekuna zwierząt:

„W sobotę nie mamy zajęć, to z moją mamą i z moją ciocią wyjeżdżamy też na działkę, albo w niedzielę trochę babci pomogę, jakiś obiad pomogę babci, spytam się, czy pomóc”.

„Mam jednego brata starszego, który mnie niecnie wykorzystuje do niańczenia swoich skądinąd przeuroczych trzech anielskich diabłów."

„Po pracy często chodzę do mojej siostry, pomagam jej przy dwójce dzieci, Z. i M., ponieważ bardzo lubię zajmować się dziećmi."

„Utrzymuję się samodzielnie, mam rentę, zajmuję się też domem, jak trzeba, bo mam specjalną umowę z panią psycholog swoją, opiekuję się kotką."

„Bawię się z dziećmi mojego wujka albo gdzieś z nimi wyjeżdżam, albo po prostu zajmuję się zwierzętami, czyli koniami."

Niemal wszystkie przytoczone wypowiedzi pochodzą z grupy osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną.

Uderzający jest we wszystkich grupach brak wypowiedzi świadczących o podejmowaniu ról opiekuńczych wobec rodziców. Świadczy to o utrwaleniu podziału ról na opiekunów i podopiecznych, a być może o niezakończonym w wielu przypadkach procesie dojrzewania społecznego.

Ponieważ większość uczestników wywiadów grupowych miała rodzeństwo, dysponowali oni z reguły wzorcem wyprowadzania się osoby dorosłej z domu, zakładania rodziny i podejmowania pracy. Zatem ci spośród nich, którzy nadal mieszkają z rodzicami, są w pewien sposób naturalnie przygotowani do usamodzielnienia.

Rozdział 2. Sytuacja mieszkaniowa

Sytuację mieszkaniową większości osób uczestniczących w zogniskowanych wywiadach grupowych można ogólnie określić jako dobrą, a w niektórych przypadkach nawet bardzo dobrą. Jednocześnie pojawiły się przypadki sytuacji trudnych, w szczególności dotyczą one mózgowego porażenia dziecięcego oraz chorób psychicznych.

Dobra sytuacja mieszkaniowa większości uczestników badań jest bez wątpienia związana z kanałem ich rekrutacji przez organizacje pozarządowe. Organizacje zrzeszają najbardziej aktywne i z reguły dobrze sytuowane osoby, zgodnie z hierarchią zaspokajania potrzeb w kolejności od najbardziej podstawowych, bytowych, po bardziej złożoną potrzebę aktywności i współpracy. Jest więc oczywiste, że wyniki te nie są miarodajne dla ogółu osób niepełnosprawnych w Warszawie, są jednak częścią rzetelnej charakterystyki uczestników badań. Tym bardziej alarmujące są przypadki trudnych sytuacji mieszkaniowych nawet w tak wyselekcjonowanej grupie badanych.

Sytuacja mieszkaniowa jest ściśle związana z sytuacją rodzinną. Biorąc pod uwagę to, że wśród badanych przeważały osoby mieszkające z rodzicami, najbardziej typowe okazało się zamieszkiwanie w standardowym trzypokojowym mieszkaniu w bloku, w którym osoba niepełnosprawna dysponuje własnym pokojem. Niekiedy własny pokój został uzyskany dopiero w wyniku wyprowadzki rodzeństwa. Ten model mieszkania jest zdecydowanie najbardziej charakterystyczny wśród **osób z niepełnosprawnością intelektualną, zarówno lekką, jak i znaczną**, oraz wśród **osób z autyzmem**.

W tych trzech grupach wszyscy badani dysponowali własnym pokojem. Tylko w jednym przypadku był to wydzielony umeblowany kącik, a w jeszcze jednym - pokój dzielony z konkubiną i wspólnym dzieckiem. Mieszkanie na ogół jest własnościowe, przeważnie stanowi własność obojga lub jednego z rodziców. W tych trzech grupach tylko w jednym przypadku osoba z lekką niepełnosprawnością intelektualną sama była jedynym właścicielem mieszkania odziedziczonego po rodzicach i zamieszkiwała w nim wspólnie z bratem i jego dziewczyną, zaś w jeszcze jednym przypadku osoba niepełnosprawna była współwłaścicielem domu rodzinnego wraz z dość licznymi osobami z rodziny.

Sytuacja, gdy osoba z niepełnosprawnością intelektualną jest właścicielem mieszkania, w którym mieszka nadal po śmierci rodziców, może stanowić pułapkę. W wywiadach eksperckich zwracali na to zgodnie uwagę zarówno przedstawiciele organizacji pozarządowych, jak i ośrodków pomocy społecznej. Osoba taka, pozbawiona nadzoru, może mieć trudności z załatwianiem codziennych spraw, w skrajnych przypadkach może się zaniedbywać. Najpoważniejszym jednak źródłem kłopotów może się stać własne mieszkanie wtedy, gdy służy ono do zaspokajania potrzeb społecznych,

towarzyskich. O ile osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym z reguły nie będą w stanie poradzić sobie ze zwykłymi sprawami i szybko zostaną skierowane do domu pomocy społecznej, o tyle osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną pozornie mogą radzić sobie dobrze. Łatwo jednak stają się ofiarami nadużyć ze strony osób ze środowisk patologicznych. O ile ktoś z sąsiadów nie zwróci się wówczas do ośrodka pomocy społecznej z prośbą o zbadanie sytuacji, mieszkanie osoby niepełnosprawnej traktowane jest wówczas przez znajomych jako miejsce, gdzie można w licznym towarzystwie pić alkohol, znaleźć darmowe schronienie, a w ostateczności spieniężyć dobytek osoby niepełnosprawnej, która nie do końca rozumie, że jest przez „przyjaciół" wykorzystywana.

Dlatego w każdej sytuacji, gdy osoba z niepełnosprawnością intelektualną mieszka samotnie, dysponując własnym lub komunalnym mieszkaniem, należy mieć na uwadze potrzebę okresowego monitorowania jej funkcjonowania, niezależnie od tego, czy sama zwraca się po pomoc społeczną, czy też nie. Obecnie tego typu monitoring w stosunku do swoich podopiecznych, również byłych podopiecznych, prowadzą niektóre organizacje pozarządowe (np. Stowarzyszenie Otwarte Drzwi), nie dysponują jednak żadnymi środkami na prowadzenie takiej działalności.

Wśród **osób z niepełnosprawnością ruchową** pojawiają się natomiast dwa odrębne wzorce.

Pierwszy, częstszy wzorzec, dotyczy osób, których niepełnosprawność powstała w wyniku **mózgowego porażenia dziecięcego** lub innych schorzeń neurologicznych, dających podobne objawy. Osoby te cechują się mniejszą ogólną sprawnością motoryczną, gdyż porażenie dotyczy centralnego układu nerwowego i wpływa na ogólne napięcie różnych mięśni. Często obniżona jest zatem sprawność rąk, co utrudnia samoobsługę, nawet jeśli dana osoba nie zawsze korzysta z wózka inwalidzkiego.

Osoby te wymagają wsparcia innej osoby w codziennych czynnościach samoobsługowych. Z reguły w tej grupie występuje sytuacja mieszkaniowa podobna do sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną i z autyzmem, czyli mieszkanie wspólne z rodzicami. Jednak nawet mieszkanie z rodzicami wyróżnia się często trudniejszymi warunkami lokalowymi niż w tamtych grupach. Wynika to ze specyfiki samej niepełnosprawności, a także z przeciętnie gorszej sytuacji materialnej rodzin osób badanych w tej grupie. Obok mieszkań własnościowych pojawiają się tu mieszkania komunalne, często maleńkie kawalerki. Mieszkania komunalne nie zawsze można wykupić, gdyż przeszkodą są nieuregulowane sprawy własności gruntu, co utrudnia ich dostosowanie.

Osoba poruszająca się na wózku wymaga więcej przestrzeni choćby po to, by móc się obrócić, cofnąć czy wręcz w ogóle dostać do niektórych pomieszczeń. W wielu przypadkach jest to utrudnione. Dotyczy to nie tylko mieszkań małych, ale także mieszkań w starszych blokach, z wąskim przedpokojem i małą kuchnią czy łazienką.

Wprost mówi o tym na przykład młoda kobieta z mózgowym porażeniem dziecięcym, która mieszka z rodzicami w trzypokojowym własnościowym mieszkaniu w bloku:

„Mam swój pokój, ale trudno jest mi przyjechać wózkiem do pokoju, gdyż jest za mały ten pokój. Do łazienki niestety wózkiem nie wjadę, próbowałam, więc w pokoju się to wszystko odbywa. Do windy mogę się dostać, ale z pomocą asystenta, drzwi są tak skonstruowane, że druga osoba potrzebna jest do pomocy."

Dostęp do łazienki i do kuchni jest powszechnym problemem osób z mózgowym porażeniem dziecięcym, podobnie jak innych osób z niepełnosprawnością ruchową. Szczególnie ciasna łazienka, ze względu na jej funkcje, przysparza wielu kłopotów. Nawet jeśli osoba niepełnosprawna jest w stanie dostać się do łazienki, problemem jest zmieszczenie się drugiej osoby, która może pomóc w toalecie, zwłaszcza w kąpieli.

Bardziej sprawne osoby radzą sobie z poruszaniem się po mieszkaniu schodząc z wózka:

„Ja nie jeżdżę na wózku po domu. Ja się poruszam tak nieoryginalnie, na tyłku, bo mi jest tak najwygodniej. Jak bym się poruszał na wózku, to bym też nie wjechał do łazienki, bo z wózkiem to nie da rady do łazienki."

Inni opowiadali o korzystaniu z zastępczych „wehikułów", na przykład fotela biurowego na kółkach, z bocznymi podłokietnikami. Dla bezpieczeństwa, a także dla uzyskania lepszej sterowności, wymaga on znacznego obniżenia, a niekiedy wręcz spiłowania rury.

Niektóre osoby poruszają się w domu, przytrzymując się ściany. Dotyczy to rzecz jasna tylko tych, którzy są w stanie utrzymać się na nogach, a więc na przykład osób, które zamiast wózka używają okresowo kul.

Niektórzy mają zainstalowane specjalne poręcze - przeważnie rozwiązanie takie jest stosowane w toaletach, gdzie ryzyko upadku wiąże się z koniecznością zejścia z wózka.

Odrębny a bardzo dotkliwy problem dla tej grupy stanowią klatki schodowe i możliwość wydostania się z mieszkania na zewnątrz.

Związane jest to z faktem, że osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym, poza pojedynczymi przypadkami mieszkania wraz z rodzicami w dostosowanym domu, mieszkają z reguły w starszych blokach (z lat 50-tych, 60-tych, czy 70-tych), w których co prawda zainstalowano windy (ich awarie to kolejna zmora osób na wózkach), ale do windy na ogół prowadzi przysłowiowy jeden rząd schodów. Jest to codzienną bolączką tej grupy osób i ich rodzin. Schody często oznaczają konieczność zejścia z wózka i przemieszczenia osoby niepełnosprawnej, a następnie wózka. Oto wypowiedź matki, towarzyszącej w czasie wywiadu niepełnosprawnej córce:

„Jest stara winda, która się psuje, nie da się wtedy wchodzić ani wychodzić. Najgorsze, że przy wyjściowych drzwiach są schody, osiem schodków. Muszę po tych

schodkach pociągnąć O., wózek, potem O., i z powrotem to samo. O. trzyma się słupa, a żeby na pomoc liczyć - to bardzo rzadko ktoś proponuje z sąsiadów."

Inna osoba wspominała o zaledwie dwóch schodkach, które jednak są poważną przeszkodą dla wózka:

„Mieszkam na drugim piętrze, jestem szczęśliwym posiadaczem nowoczesnej windy, ale żeby nie było tak pięknie, mam dwa schodki przed klatką, które skutecznie utrudniają mi życie kiedy jestem na wózku, bo kiedy jestem o kulach, to przy drobnej pomocy oraz dzięki kilkuletniemu doświadczeniu już jestem sobie w stanie poradzić. Ale kiedy jestem na wózku, to utrudnia to życie. Nie będę miała prędko podjazdu, jeśli w ogóle, dlatego że wspólnota mieszkaniowa nie chce się zgodzić, poza tym - komuś pod oknami podjazd to nie bardzo, bo przecież młodzież będzie na rolkach jeździła. A to, że ja nie mogę wyjść z własnego domu, to nieważne."

W wypowiedzi tej pojawia się wątek alternatywnego korzystania z wózka lub z kul. Poruszanie się o kulach, nawet jeśli praktykowane przez część osób korzystających z wózka, możliwe jest jedynie na krótkie odległości, jest także niebezpieczne zimą. Gdy trzeba udać się w bardziej odległe miejsce, *„wtedy - na wózku przy pomocy osoby drugiej, albo jak nie ma osoby drugiej, a trzeba się gdzieś przemieścić, to albo się zamawia transport, a jak nie ma transportu, to trzeba zamówić taksóweczkę i zapłacić za to."*

Teoretycznie problem schodów prowadzących do windy może zostać rozwiązany za pomocą wybudowania podjazdu. Bywa to jednak o tyle trudne, że nie zawsze udaje się uzyskać zgodę administracji, a niekiedy przeszkodę stanowią też sąsiedzi, będący członkami wspólnoty mieszkaniowej. Nie każda osoba niepełnosprawna i nie każda rodzina jest też w stanie uporać się z załatwieniem takiej sprawy. Jednak najbardziej zdeterminowane i sprawne osoby pokonują te przeszkody i są w stanie uzyskać dofinansowanie PFRON:

„Podjazd był robiony z dofinansowaniem od miasta, musiałam mieć tam jakiś swój wkład, zapłacić za projekt, ale WCPR mi, PFRON mi dofinansowywał, i to było też naprawdę bardzo ciężko, bo tyle zgód trzeba było załatwić, jak ja bym tam budynek miała postawić, albo jak ze stadionem, naprawdę to był koszmar. Ja co tydzień byłam w urzędzie miasta."

Okazuje się jednak, że nawet przy dofinansowaniu z PFRON trzeba liczyć się z pewnymi kosztami:

„Projekt trzeba do budowy, jak ma wyglądać projekt architektoniczny. Ja wtedy płaciłam chyba 600 złotych, do tej pory to są dla mnie pieniądze 600 złotych."

Ta historia ma swój dalszy ciąg, gdyż okazało się, że w tym przypadku podjazd wybudowano częściowo na terenie należącym do wspólnoty, a częściowo na gruncie miasta. Za tą drugą część pobierane są przez miasto opłaty dzierżawne. Jedyna odpowiedź urzędników to sugestia, by kosztem dzierżawy obciążyć całą wspólnotę, o co rzecz jasna respondentka nie chce wystąpić, dbając o dobre stosunki z sąsiadami:

„Ale absurd jest taki, że ja za ten podjazd muszę do tej pory płacić, bo musiałam wydzierżawić miejsce na ten podjazd. Muszę płacić co miesiąc, teraz mi się skończyła umowa dzierżawy, o czym w ogóle nie wiedziałam i muszę karne odsetki wpłacić. Tak rocznie, to może nie są duże pieniądze, ale fakt, że muszę płacić za coś takiego, za wyjście z domu, jak ludzie za schody nie płacą, to jest 120 złotych rocznie. Płacę za kawałek, część mojego podjazdu, za część co przynależy do budynku to nie płacę, bo to do wspólnoty należy, a to co wychodzi poza budynek, to do miasta, i ja się pytam, dlaczego ja muszę za to płacić.

Byłam w gminie, a pani powiedziała, że wspólnota powinna wydzierżawić to od miasta i wspólnota powinna za to płacić. Ja mam i tak fajną wspólnotę, bo są w stosunku do nas życzliwi, ale ja jakoś nie mam ochoty się prosić o nic."

W tej konkretnej sytuacji respondentka musiała dodatkowo podpisać pismo z deklaracją, że wyburzy (!) ten podjazd, jeśli będzie się wyprowadzać:

„Więc podpisałam. Podpisywałam wszystko jak leci, żeby tylko się zgodzili, więc to tak jest."

Powyższy opis sytuacji mieszkaniowej dotyczy osób, których niepełnosprawność wynika z mózgowego porażenia dziecięcego lub pokrewnych schorzeń.

Drugi, mniej liczny wzorzec, dotyczy sytuacji mieszkaniowej osób, których niepełnosprawność ruchowa wynika z innych przyczyn niż mózgowe porażenie dziecięce (np. innej choroby lub wypadku). Zdarza się, że osoby te znacznym wysiłkiem finansowym swoim i rodziny zdobywają własne mieszkanie, w nowym budownictwie, odpowiadające standardom uniwersalnego projektowania i przez to umożliwiające względnie dużą samodzielność w poruszaniu się i samoobsłudze. Osoby te odczuwają relatywnie mniej ograniczeń w funkcjonowaniu niż osoby prezentujące pierwszy wzorzec, zwłaszcza w sytuacji, gdy mieszkają ze sprawniejszym współmałżonkiem.

W tej grupie osób podkreślano w dyskusji te elementy otoczenia mieszkania, które umożliwiają swobodne poruszanie się na zewnątrz:

„Wejście do klatki jest bez schodów, jest płasko, na tym samym poziomie zaraz zaczyna się winda, wjeżdżam sobie windą."

„U mnie to jest nowoczesny budynek, więc ani dojście do bramy, bo mamy ogrodzony teren, ani wejście do mieszkania, do domu w ogóle, czyli do drzwi zewnętrznych, ani wejścia do śmietnika czy też do podziemnego garażu, to jest na jednym poziomie, więc nie ma tutaj żadnych problemów. Podobnie do windy, są dwie windy nowoczesne, więc też nie ma z nimi kłopotów."

Bez wątpienia nowe mieszkanie nie tylko z większym prawdopodobieństwem spełnia ogólne standardy, ale też ułatwia zaplanowanie i wprowadzenie dodatkowych dostosowań:

„W mieszkaniu wszystko zrobiliśmy sami od podstaw, bo odbieraliśmy je w surowym stanie, w związku z czym to była decyzja przemyślana: łazienka była przystosowana,

sami sobie przystosowaliśmy, że nie ma brodzika, tylko na podłodze, podłoga jest obniżona."

W łazience wbrew stereotypom nie zawsze konieczna okazuje się rezygnacja z wanny. Niektórzy mogą z niej korzystać bez pomocy innych osób, przemieszczając się z wózka za pomocą sprawnych rąk:

„Normalnie wanna, tylko różnica taka, że nad tą wanną jest dodatkowa jeszcze poręcz na ścianie. Ja mam sprawne ręce w miarę, jestem w miarę szczupły, wytrenowany jestem po iluś latach mieszkania w akademiku, więc mi to na razie nie doskwiera. Sam wchodzę do wanny, bo niestety nie jestem w stanie poruszać się bez wózka, ale te wszystkie otwory drzwiowe są na tyle szerokie, pole manewru w każdym pomieszczeniu w miarę jest szerokie."

Warto zauważyć w tym miejscu, że przystosowanie mieszkania, stosunkowo proste, gdy jest się jego właścicielem, wymaga przejścia przez odpowiednie procedury, jeśli mieszkanie jest komunalne. Niestety, uczestnicy badań podkreślali, że bardzo mało jest mieszkań komunalnych przystosowanych dla osób niepełnosprawnych ruchowo. Występując o mieszkanie komunalne osoby niepełnosprawne liczą się zatem z tym, że będą musiały same je dostosować, uzyskując stosowne pozwolenia. Jedna z uczestniczek wywiadu grupowego, młoda kobieta poruszająca się o kulach i mieszkająca w 19-metrowej komunalnej kawalerce z również niepełnosprawnym, poruszającym się na wózku mężem, tak opowiadała o tym, jak musiała pospiesznie dostosować mieszkanie:

„Takie mieszkanie przystosować, to trzeba mieć naprawdę bardzo dużo zgód, bo to jest mieszkanie komunalne, więc od urzędów trzeba różne zapewnienia, podpisywać różne rzeczy. Ja nawet nie starałam się o jakieś dofinansowanie, dlatego że ja nie miałam czasu się starać, ja musiałam tę łazienkę bardzo szybko przystosować. Musieliśmy pożyczyć pieniądze, dlatego, że dofinansowanie z PFRONu polega na tym, że najpierw trzeba wystąpić i czekać na decyzję nie wiadomo ile. Tak się złożyło niestety, że mój mąż złamał nogę i miał taki aparat i nie dało rady, nie mógł wtedy korzystać z łazienki, bo nie było miejsca i musieliśmy na szybko coś robić. Oczywiście musieliśmy zapytać urząd, ZGN, czy możemy, no i odpowiedzieli, że tak, ale musimy napisać im oświadczenie, że nie będziemy się starać o zwrot kosztów. Jeszcze przy tym jak dostałam te mieszkanie, ja bardzo się cieszę z tego mieszkania, to nie, dlatego że ja wybrzydzam czy ten…, ale takich mieszkań komunalnych jest bardzo mało przystosowanych dla osób niepełnosprawnych, ja się liczyłam z tym, że jeżeli dostanę, to dostanę takie, że będę musiała coś w tym kierunku sama zrobić."

Sygnalizowane problemy osób z niepełnosprawnością ruchową, zamieszkujących w mieszkaniach komunalnych, powinny stać się impulsem dla Miasta do zaplanowania i wprowadzenia planowej polityki likwidacji barier architektonicznych w wyznaczonych mieszkaniach komunalnych i ich otoczeniu, a także do zaplanowania elastycznej procedury zamiany mieszkań. Taki całościowy program powinien obejmować zarówno mieszkania z zasobu Miasta, jak i mieszkania

Towarzystw Budownictwa Społecznego, których Miasto jest udziałowcem. W uzasadnionych przypadkach program powinien uwzględniać możliwość korzystania z uchwały Rady m. st. Warszawy, dopuszczającej wynajmowanie przez Miasto mieszkań u innych właścicieli (na przykład deweloperów) i podnajmowanie ich mieszkańcom, którzy w takiej sytuacji uiszczają czynsz komunalny.

Dwie bardzo specyficzne pod względem sytuacji mieszkaniowej grupy osób niepełnosprawnych to osoby z chorobami psychicznymi oraz osoby niewidome. O ich specyfice świadczy już choćby udział w wywiadach grupowych osób, które mieszkają w tymczasowo wynajętych mieszkaniach lub pokojach, w tym w bursie czy hostelu.

Osoby z chorobą psychiczną mówiąc w pewnym uproszczeniu z reguły nie mają gdzie mieszkać. Mieszkanie z rodziną spotyka się w tej grupie rzadziej niż w poprzednio omawianych, a w dodatku jest to często sytuacja bezpośrednio niekorzystnie wpływająca na stan zdrowia osoby niepełnosprawnej. Spośród uczestników wywiadu grupowego tylko jedna mieszkała samodzielnie, dysponując własnym mieszkaniem. Co druga osoba z tej grupy mieszka z rodziną, choć ich wypowiedzi sugerowałyby raczej użycie zwrotu „zmuszona jest mieszkać z rodziną" – niemal we wszystkich tych przypadkach mówiono o nasilonych konfliktach i / lub alkoholu. Na przeszkodzie wyprowadzeniu się od rodziny stoi brak środków do życia. Jest to podstawowy problem osób w tej grupie, o czym będzie mowa w dalszej części raportu.

Pewien substytut niezależnego mieszkania stanowi wynajmowanie pokoju. Jednak ze względu na koszty w tej grupie wynajęty pokój to albo pokój w hostelu, dzielony z drugą osobą, albo najem na specyficznych, nierynkowych warunkach (jeden z dwóch wynajmowanych pokoi w mieszkaniu, należącym do innej osoby z chorobą psychiczną, przy czym właściciel również mieszka w tym mieszkaniu).

Wynajmowanie pokoju nie jest w tej grupie próbą uzyskania samodzielności, ale życiową koniecznością. Ten rodzaj mieszkania wiąże się ze złymi warunkami – wspólną łazienką, niedostatecznym ogrzewaniem, ubogim wyposażeniem. Osoby z tej grupy mieszkające w wynajętych pokojach zdają sobie z tego sprawę. Nie mają jednak alternatywy. Pytanie o to, czy dysponują jakąś perspektywą uzyskania nieruchomości na przykład po rodzicach, co było typowe dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, odpowiadają wprost:

„Nie, nic na mnie nie czeka."

Te trudne warunki mieszkaniowe młodych osób z chorobami psychicznymi, zarówno tych mieszkających z rodziną, jak i tych mieszkających w wynajętym pokoju, traktowane są przez nie jako tymczasowy etap w dążeniu do lepszego, zdrowszego życia. Zarazem jednak uczestnicy tej grupy mają świadomość bardzo ograniczonych własnych dochodów oraz własnej trudnej sytuacji na rynku pracy.

Z wywiadów eksperckich wynika, że starsze osoby z chorobami psychicznymi prowadzą w większości jednoosobowe gospodarstwa domowe. Bez monitorowania ich codziennego funkcjonowania osoby te często tracą napęd życiowy, popadają

w zaniedbanie, a w skrajnych przypadkach doprowadzają do zaniedbań higienicznych. Ponieważ w takim stanie osoby te bywają uciążliwe dla sąsiadów, łatwiej jest objąć je opieką społeczną, gdyż według relacji ośrodków pomocy społecznej zgłoszenia sąsiadów są powszechnym sposobem, w jaki osoby z chorobami psychicznymi uzyskują pomoc ośrodka. Jest to czynnik odróżniający tą grupę od osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Mimo to w wywiadach eksperckich z pracownikami ośrodków pomocy społecznej przytaczano również wiele przykładów podejmowania interwencji drogą sądową w celu umieszczenia osób z chorobami psychicznymi w domu pomocy społecznej bez ich zgody.

Zebrany materiał wskazuje też na kluczową rolę ośrodków wsparcia dziennego dla osób z chorobami psychicznymi w umożliwieniu im dalszego zamieszkiwania w dotychczasowym środowisku. Udział takich osób w środowiskowych domach pomocy czy innych formach wsparcia pozwala na bieżące monitorowanie zarówno ich stanu zdrowia, jak i codziennego funkcjonowania, dając podstawę do zintensyfikowania oddziaływań w razie potrzeby.

W przypadku osób pozostających poza działaniami ośrodków pomocy społecznej istotne jest możliwie wczesne sygnalizowanie powstających problemów. Zdaniem pracowników socjalnych wszystkie przypadki zaległości czynszowych, w szczególności dotyczące jednoosobowych gospodarstw domowych, powinny być na bieżąco, co miesiąc, zgłaszane przez odpowiedni Zarząd Gospodarowania Nieruchomościami do Ośrodka Pomocy Społecznej. Często już pierwsza zaległość sygnalizuje początek procesu narastania długów, który potem jest niezwykle trudnym do rozwiązania życiowym problemem, prowadzącym w skrajnych przypadkach do eksmisji.

W ostatniej ze zbadanych grup, a więc wśród **osób niewidomych**, również część osób wynajmuje pokój. Jest to albo pokój w bursie, dzielony z inną osobą, albo pokój, czy nawet mieszkanie, wynajmowane od właściciela (bursa działa przy klasztorze żeńskim, dlatego jest dostępna wyłącznie dla kobiet; mężczyźni najczęściej wynajmują sobie lokum na mieście). Wyraźnie jednak inny niż w grupie osób z chorobami psychicznymi jest kontekst najmu. Bursa, prowadzona przez siostry zakonne na warszawskim Starym Mieście, daje przejściowe tanie mieszkanie osobom niewidomym, pracującym lub uczącym się w Warszawie. W przeciwieństwie do hostelu dla osób z chorobami psychicznymi, nie ma ona charakteru interwencyjnego ani kryzysowego, nie jest też tymczasowym mieszkaniem dla osób opuszczających szpital. Ma raczej stworzyć pomost do pełnej samodzielności dla tych osób niewidomych, dla których koszty wynajęcia na własną rękę pokoju czy mieszkania są zbyt wysokie.

Jedna z uczestniczek badań tak określa zamieszkiwanie w bursie:

„Jest to taki środek doraźny. Na zasadzie, że jak się nie ma, co się lubi, to się lubi, co się ma. Mieszkam z przyczyn finansowych i lokalizacyjnych, tak naprawdę."

Mieszkanie w bursie jest z definicji przejściowe, ma jednak wady w postaci małej powierzchni do dyspozycji, a także braku prywatności:

„Kto chciałby mieszkać całe życie na ośmiu metrach. Chodzi o to, że człowiek w pewnym wieku potrzebuje prywatności, że chciałby mieć już jakiś swój kąt, chociaż kawalerkę."

Tego typu wypowiedzi nie było w grupie osób z chorobami psychicznymi, gdzie miejsce w hostelu, choć także przejściowe, traktowane było jako azyl, a jedna z osób mieszkających obecnie z rodziną wspominała je z sentymentem i deklarowała chęć powrotu.

Również w odniesieniu do wynajmowania przez osoby niewidome pokoju czy mieszkania na wolnym rynku sytuacja ma inny kontekst niż w grupie osób z chorobami psychicznymi Dla osób niewidomych wynajem stanowi normalny układ, praktykowany też przez osoby w pełni sprawne, a więc na przykład „opiekowanie się" dwupokojowym mieszkaniem i opłacanie tylko rachunków, czy też wynajmowanie komfortowego mieszkania na pół z kolegą. Taki zwykły układ świadczy o większej zaradności i niezależności finansowej osób z tej grupy w porównaniu z osobami z chorobami psychicznymi.

Ów bardziej swobodny i przejściowy charakter najmu potwierdza też przykład jednej z osób, uczestniczących w wywiadzie, która wynajmuje pokój blisko miejsca nauki, choć jednocześnie jest właścicielem domu i w zasadzie może w nim mieszkać wraz z rodzicami.

Jednocześnie jednak osoby badane z tej grupy sygnalizowały pewne bariery w wynajmowaniu mieszkań od obcych osób. Niekiedy, gdy wynajmujący dowiaduje się, że osoba poszukująca mieszkania jest niewidoma, wycofuje ofertę. Dlatego niektórzy badani są zdania, że lepiej jest nie mówić o swojej niepełnosprawności. Skoro ostatecznie nie da się jej ukryć, to osoba niewidoma *„ma większą szansę, jeżeli ta osoba zobaczy ją osobiście, że jednak to mieszkanie wynajmie"*. Właściciele mieszkań nie są wolni od stereotypów:

„- Na ogół jest tak, że jeżeli ktoś powie, że jest osobą niewidomą na wstępie, to już tego mieszkania nie dostanie.

- Oczywiście.

- Bo blok wypuści w powietrze, bo gazu nie będzie umiał zakręcić…

- Bo sam sobie nie poradzi w tym mieszkaniu…

- Bo okradną, bo ktoś nie będzie wiedział, że to złodziej za drzwiami…

- Albo drzwi nie zamknie."

Badani mają świadomość, że takie postawy wynikają z ich odmienności. Oczekują mimo to normalnego traktowania, otwartości i niekwestionowania ich zdolności do zawierania normalnych umów na ogólnych zasadach.

Dlatego najlepiej jest szukać mieszkania przez znajomych, co jest często stosowaną metodą także wśród ludzi w pełni sprawnych.

Zdaniem ekspertów bariery związane z wynajęciem mieszkania osobie niewidomej doświadczane są jednak relatywnie rzadko. Zasadnicze znaczenie ma rzetelność i terminowość w regulowaniu należności.

Z przebiegu dyskusji wynika, że generalnie w grupie osób niewidomych, wynajmujących obecnie pokój czy mieszkanie, dostrzegane są większe szanse na samodzielne zamieszkiwanie w przyszłości niż wśród osób z chorobami psychicznymi, które cechuje znaczna niepewność co do przyszłości.

Poza sytuacjami zamieszkiwania w wynajętym pokoju czy mieszkaniu w grupie osób niewidomych równoległy wzorzec stanowiło zamieszkiwanie we własnym mieszkaniu, w tym z założoną przez siebie rodziną. Można więc powiedzieć, że sytuacja mieszkaniowa osób niewidomych nie odbiega znacząco od sytuacji osób w pełni sprawnych w tym samym wieku.

Rozdział 3. Funkcjonowanie obecnie

Aktualne codzienne funkcjonowanie osób niepełnosprawnych jest przede wszystkim niezwykle zindywidualizowaną sprawą, także w obrębie poszczególnych rodzajów niepełnosprawności. Zależy zarówno od rodzaju i stopnia niepełnosprawności, jak i od wsparcia otoczenia i od szerszego środowiska.

W zasadzie nie ma tu żadnego wspólnego mianownika, poza rodzajem niepełnosprawności. Dlatego obecne funkcjonowanie zostanie opisane według rodzaju niepełnosprawności, odpowiadającego zarazem przynależności do grupy dyskusyjnej.

Wyodrębnienie różnych rodzajów niepełnosprawności nie powinno w żadnym razie sugerować, że są to kategorie rozłączne. Przeciwnie, często się zdarza, że przy jednej niepełnosprawności częściej występuje inna (na przykład autyzm i niepełnosprawność intelektualna, niepełnosprawność intelektualna i zaburzenia psychiczne) lub że u podłoża niepełnosprawności sprzężonej leży pojedyncza jednostka chorobowa (na przykład mózgowe porażenie dziecięce).

Wydaje się generalnie, że kluczowa różnica pomiędzy różnymi rodzajami niepełnosprawności polega na tym, czy osoby z daną niepełnosprawnością są w stanie same o sobie decydować (czy są do tego zdolne na poziomie intelektualnym) oraz czy mają taką możliwość. Jeśli nie mają możliwości sprawdzenia się i przetestowania swoich możliwości, wówczas kreuje to nierealistyczną niekiedy ocenę własnych możliwości (jestem samodzielny, poradzę sobie). Osoby niepełnosprawne powinny mieć odpowiednio wcześnie stworzoną możliwość okresowego sprawdzania się i podejmowania za siebie odpowiedzialności.

Część osób niepełnosprawnych będzie przy tym potrzebowała wsparcia w podejmowaniu decyzji o sobie, gdyż może być niezdolna do zadbania o swój interes czy o zaspokojenie potrzeb. Inni natomiast takiego wsparcia nie będą potrzebować, mogą natomiast oczekiwać pomocy w zamianach mieszkań czy ich dostępności, jak choćby osoby z niepełnosprawnością ruchową.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim

U osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim najczęściej trudno jest określić przyczynę niepełnosprawności. Jest to również wewnętrznie zróżnicowana niepełnosprawność. Na podstawie przeprowadzonych badań można jednak opisać ogólnie sposób funkcjonowania osób z tą niepełnosprawnością.

Należy w tym miejscu zaznaczyć, że pojęcie „lekkiej" niepełnosprawności intelektualnej odpowiada stanowi faktycznemu, nie zaś zapisom z orzeczenia. Uczestnicy tej grupy mają orzeczoną niepełnosprawność umiarkowaną, jednak jako lekką określa ją zdecydowanie psycholog pracujący z nimi na co dzień.

Marzenia osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną, dotyczące ich życia za dziesięć lat, ogniskują się wokół samodzielnego zamieszkiwania. Badani nie chcieliby mieszkać w przyszłości z koleżankami czy kolegami, lecz chcieliby mieszkać „na swoim", najlepiej z założoną przez siebie rodziną lub bliską osobą:

„Ja to sobie tak wyobrażam, ja bym chciała mieć potomstwo i mieć tutaj już stabilną sytuację Na pewno muszę odnowić swój pokój, bo mam taki trochę już… i tutaj bym chciała mieć właśnie taką stabilność".

„Ja bym chciał mieszkać poza Warszawą z moją dziewczyną, którą teraz niedawno poznałem, założyć rodzinę, mieszkać z moimi nowymi teściami oraz ze swoimi rodzicami, jeżeli się uda."

W wypowiedziach kobiet uczestniczących w wywiadzie obecny był wątek zdobycia bogatego męża, co jest być może nieco naiwnym pomysłem na zapewnienie sobie utrzymania.

Badane osoby mają do pewnego stopnia świadomość własnych ograniczeń, jedna z nich wprost przyznała, że niestety prawa jazdy nigdy nie dostanie.

Większość badanych osób relacjonowała, ze poszukuje pracy. Jej znalezienie jest traktowane bardzo poważnie.

Badani w trakcie wywiadu grupowego relacjonowali zwykłe, powszednie problemy związane z najbliższym otoczeniem. Postrzeganie przez nich świata i artykułowanie tego postrzegania wydaje się nie odbiegać od przeciętnie spotykanych relacji osób w pełni sprawnych, poza drobnymi problemami z płynnym wypowiadaniem się:

„U mnie na tym osiedlu to brudno, obsikany ten blok przez psy i tak dalej, hałas co chwilę, bo ja mieszkam koło…znaczy Stadionu Dziesięciolecia, znaczy Narodowego, ale też tam niedaleko jest straż i szpital, to czy godzina trzecia w nocy – hałas."

„Mam sąsiadów, którzy imprezują, to już czasami mam dość."

Mimo iż badana grupa została zrekrutowana z jednego środowiska, skupionego wokół prowadzonych przez organizację pozarządową warsztatów terapii zajęciowej,

w trakcie spotkania pojawił się temat izolacji społecznej, na którą poskarżyła się jedna z uczestniczek:

„Jestem sama, mam mało znajomych."

Zarówno pojawienie się tej wypowiedzi, jak i reakcja pozostałych uczestników na nią, polegająca na tłumaczeniu, że jej autorka jest od niedawna w stowarzyszeniu oraz zapewnieniach o przyjaźni, świadczą o tym, że osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną poza najbliższą rodziną mają niewiele kontaktów towarzyskich, a dostarczanie możliwości ich nawiązywania stanowi istotny element rehabilitacji społecznej w ramach warsztatów terapii.

Badane osoby wykazywały znaczny stopień samodzielności życiowej. Na ogół nie mają problemów z poruszaniem się po mieście i dobrze znają połączenia komunikacji miejskiej na trasie między domem a warsztatami czy pracą:

„Od trzeciej klasy to po prostu już jeździłam sama, więc ja samodzielnie się poruszam. Znam dobrze Warszawę, gdzie wsiąść, gdzie wysiąść, którym autobusem dojechać."

Osoby, które mają problemy z orientacją w mieście, poszukują różnych sposobów na poradzenie sobie z nimi. Oto przykłady:

„Bo ja mam taką orientację, na przykład jak gdzieś jestem, patrzę na jakiś punkt, zapamiętuję ten punkt i potem nigdy się nie gubię."

„Najlepsze to jest koniec języka za przewodnika."

„Albo takie jakieś robię spisy tych ulic na swoją mapkę."

Umiejętność samodzielnego poruszania się po mieście jest dla uczestników tej grupy oznaką ich dorosłości:

„Mam trzydzieści trzy lata, to muszę być samodzielny."

„Jak sama zaczęłam jeździć, to mama nieraz chciała ze mną gdzieś jechać Nie, jadę sama, się buntowałam. Uważałam, że to już jest obciach."

Nieoczekiwanym uzupełnieniem wypowiedzi dotyczących poruszania się po mieście stała się krótka wymiana zdań między jednym z uczestników wywiadu a moderatorem. Jeden z badanych chciał uzyskać dokładną informację o czasie zakończenia spotkania, ponieważ musiał zdążyć na pociąg, a po drodze miał jeszcze wykupić leki w aptece.

Niektórzy uczestnicy wywiadu podkreślali, że samodzielne poruszanie jest wynikiem zachęt do samodzielności ze strony stowarzyszenia, a więc stanowi wynik oddziaływań rehabilitacyjnych. Jednocześnie większość badanych stara się informować bliskich, gdzie są, mając świadomość, że mogą się niepokoić o ich bezpieczeństwo. Z reguły wystarczy powiedzieć, o której będzie się w domu. Niektórzy rodzice oczekują jednak od dorosłego dziecka telefonu, że dotarło na miejsce, zwłaszcza gdy udaje się poza Warszawę:

„Zawsze pokazuję im, że nie warto się denerwować, bo ja sobie radzę i jak wyjeżdżam, to albo wypuszczam smsa, albo mmsa, albo dzwonię na telefon stacjonarny, że dojechałem."

Znaczny stopień samodzielności w wykonywaniu prac domowych wynika też z celowo prowadzonego przez Stowarzyszenie treningu codziennych umiejętności, takich jak gotowanie czy sprzątanie.

Badane osoby w ramach zajęć, w których uczestniczą, korzystają między innymi z treningu ekonomicznego. Prawdopodobnie przyczyniło się to do tego, że niektórzy z nich mają swoje konta bankowe, sprawnie posługują się pieniędzmi i na przykład opłacanie rachunków nie sprawia im większych problemów.

Podobne powiązanie między posiadanymi umiejętnościami a odbytym szkoleniem gastronomicznym dotyczy sfery kulinarnej.

Ponieważ w badaniu uczestniczyli w większości ludzie młodzi, którzy jeszcze nie mają wprawy w czynnościach domowych, niektórzy opowiadali, jak sobie radzą z utrwalaniem nabytych umiejętności:

„Tylko zup muszę się nauczyć, bo na razie opanowałam jedną zupę, ale dla ułatwienia sobie do zeszytu napisałam przepisy i mam ściągę, sobie to ułatwiłam."

Większe wątpliwości co do wprawy w czynnościach kulinarnych zgłaszali głównie mężczyźni. Niektórzy z nich wprost przyznawali, że nie potrafią gotować. Wszyscy jednak są w stanie zrobić sobie kanapki i ugotować zupę.

Uczestnicy wywiadu grupowego deklarowali, że dobrze radzą sobie praktycznie we wszystkich obszarach funkcjonowania: ze sprzątaniem, zakupami - w tym kupowaniem odzieży i butów, a także z gotowaniem, praniem czy prasowaniem.

Oto typowe deklaracje dotyczące tych obszarów funkcjonowania:

„Sprzątanie to mi dobrze idzie, zakupy to spoko, gotowanie posiłków to sama sobie radzę."

„Jak mama wyjeżdża, to robię porządki na glanc. Jak mama wraca, mówi, patrz, znaczy, jak pięknie.'"

Jeśli chodzi o zakupy, jedyne zgłaszane w tej grupie problemy dotyczyły zbyt długiego robienia zakupów przez kobiety, na co skarżyli się mężczyźni:

„Najgorzej to jak kobiety, one dwie, trzy godziny potrafią stać i zawsze wybierają."

„Na zakupy godzinę wystarczy, mężczyźnie wystarczy godzina, a kobiety to cały dzień, pół dnia."

Według relacji osób badanych, same chodzą one do lekarza. Posługują się też na co dzień telefonami komórkowymi, także w innych niż podstawowa funkcjach (*„o godzinie siódmej budzik ustawiony, w komórce"*).

Pytani o to, co zrobiliby w sytuacjach kryzysowych, badani z reguły próbowaliby najpierw poradzić sobie we własnym zakresie, a w razie potrzeby zwróciliby się o pomoc do innych osób:

„Nie wpadam w panikę, a staram się po prostu jakoś sobie… Chyba, że już nie mogę sobie sama poradzić, to proszę kogoś o pomoc, ale to już jak jest tak strasznie..."

Umiejętność zwracania się o pomoc do innych osób przydaje się też, gdy pojawia się potrzeba przeprowadzenia remontu czy drobnych napraw w domu. Ta kwestia okazała się dla badanych najbardziej problematyczna, mieli poczucie własnej niekompetencji. Wydaje się jednak, że podobnych reakcji można by oczekiwać także w grupie w pełni sprawnych młodych ludzi, zatem ujawniana niepewność co do własnych kompetencji nie wynika z niepełnosprawności:

„Jak z remontami, to na przykład na czym się znam, to naprawię, a na czym się nie znam, to pomoc telefoniczna, ewentualnie elektryk i coś takiego."

Prezentowana w trakcie wywiadu grupowego znaczna samodzielność jest bez wątpienia po części elementem kreowania własnego wizerunku na użytek prowadzącego spotkanie moderatora i pozostałych uczestników. Jednak relacje uczestników tej grupy, dotyczące przebiegu dnia, potwierdzają tą samodzielność, co bardzo odróżnia ich od osób ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną, opisanego w dalszej części raportu.

Jednocześnie z wywiadów eksperckich wynika, że osoby z lekkim i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej cechuje obniżony krytycyzm, także w stosunku do samych siebie.

Osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną chętnie opowiadały o swoich codziennych rytuałach i upodobaniach. Zwraca uwagę dość duża sprawność komunikacyjna. Osoby z tej grupy swobodnie artykułują swoje preferencje, co z pewnością sprawia, że również w mieszkaniach chronionych stopień wsparcia może być ograniczony do minimum. W szczególności wydaje się, że umiejętność komunikacji werbalnej ułatwia radzenie sobie w sytuacjach kryzysowych (jak na przykład zagubienie się na mieście czy problemy techniczne w domu) oraz w przypadku choroby (umiejętność nazwania dolegliwości). Oto przykłady rozbudowanych relacji z przebiegu dnia w tej grupie badanych:

„Szósta chyba dwadzieścia, chwilę poleżę w łóżku, idę się potem ogolić, umyć, oczywiście swoje ubranie szykuję. Potem szykuję sobie bardzo pyszne śniadanie, czyli zapiekanki z serem żółtym i z dodatkami, do tego albo musztarda z keczupem, albo jakiś sos tatarski. Potem robię śniadanie, na określoną godzinę do tramwaju wychodzę, potem do autobusu."

„Kawa z rana przed wyjściem musi być. Przeważnie robię rozpuszczalną, jak mam, albo sypaną, zależy jaka tam jest. Kanapki albo wieczorem, albo rano, zależy, jak się obudzę, przeważnie wieczorem, jak robię kolację, to za jednym zamachem."

„Po prac, to przychodzę, w domu różne rzeczy robię, piorę. Jak już mi się nudzi, to mam komputer, internet, więc siedzę."

Te spośród badanych osób, które zostały zatrudnione, radzą sobie również z korzystaniem z urządzeń takich jak ekspres do kawy, do którego mają dostęp w biurze:

„W pracy mamy ekspres ciśnieniowy, ziarna się wsypuje. Jak ktoś umie, to sobie radzi. Ziarna się wsypuje w jeden pojemnik, drugi pojemnik na wodę i jeszcze trzeci pojemnik jest tutaj, że jak przemieli te ziarna, to sobie tutaj w ten pojemnik… Potem się to wyjmuje i wyrzuca, a kawa czysta. Raz na jakiś czas trzeba przemyć."

Należy w tym miejscu podkreślić, że z trzech uczestników tej grupy, którzy pracują, wszyscy są zatrudnieni przez organizację pozarządową. Stwarza to dla nich szczególnie komfortowe warunki, gdyż mimo stawianych im zwykłych wymagań związanych z wykonywaną pracą mogą zarazem liczyć na traktowanie uwzględniające ich niepełnosprawność.

Z przytoczonymi opisami dość dobrego funkcjonowania w zakresie codziennych czynności kontrastowały wypowiedzi jednej z uczestniczek grupy. Mając na uwadze specyfikę rekrutacji (badani dobierani byli spośród sprawnych komunikacyjnie uczestników zajęć prowadzonych przez organizację pozarządową) można uznać, że są one sygnałem trudności w codziennym funkcjonowaniu, będącym udziałem sporej części osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną.

Trudności te dotyczą różnych sfer codziennej aktywności i wynikają z wolniejszego wykonywania działań. Osoba ta nie uczestniczyła w ogólnej ożywionej wymianie zdań na temat przebiegu dnia, a zapytana wprost o to, jak zaczyna dzień, odpowiedziała spontanicznie: *„lepiej nie mówić"*. W dalszej wypowiedzi podkreślała, że zwykłe codzienne czynności zabierają jej bardzo dużo czasu:

„To znaczy, jak ja się budzę, to nieraz sama, ale nieraz mamę proszę. Ja się grzebię niestety. Zanim oprzytomnieję, to trochę mija. O piątej wstaję, ale się grzebię tak właśnie. Myję się, robię makijaż i później lecę do tramwaju."

Relatywnie wysoki poziom codziennego funkcjonowania, połączony z lekką niepełnosprawnością intelektualną, stanowi szczególną trudność przy poszukiwaniu i utrzymaniu pracy. Pozornie dobre funkcjonowanie maskuje niekiedy poważne problemy z wywiązywaniem się z obowiązków zawodowych. Osoby z tej grupy są bez wątpienia w większości zdolne do pracy w otwartym środowisku. Zarazem jednak w pewnych sytuacjach mogą wymagać wsparcia. Jednocześnie ze względu na współwystępujący często gorszy ogólny stan zdrowia pracowników z tego rodzaju niepełnosprawnością nie zawsze da się elastycznie przesuwać do wykonywania innych prac w ramach ego samego zakładu. Wszystko to sprawia, że w obecnym systemie zatrudniania takich osób jest im szczególnie trudno znaleźć pracę. Ci zaś, którym się to uda, narażeni są na jej utratę. Utrata pracy jest bolesnym, trudnym do zaakceptowania przeżyciem. Osoba niepełnosprawna może mieć poczucie krzywdy, gdyż zdaje sobie sprawę, że jej gorsza wydajność nie wynika z jej winy,

ale z niepełnosprawności. Co więcej, niezawiniona utrata pracy znacznie obniża motywację do jej podjęcia od nowa. Oto relacja uczestnika wywiadu grupowego, który ma za sobą takie doświadczenie:

„Pozwalniali dużo osób, bo to było coś takiego, że po prostu zmieniali siedzibę. Kierownik po prostu powiedział, że słuchaj A., ty sobie nie dasz za bardzo rady z tym wszystkim, bo tam trzeba było najpierw wszystko, cały remont zrobić i tak dalej. Daj mi szansę, człowieku, do choroby, ja w domu, mnie tata te remonty i tak dalej prowadził, ja czasami pomagam daj mi szansę. On mówi, dobra, spróbuję ci dać, mówi, jak weźmiesz sam taczkę przeniesiesz piachu, czy czegoś, czy gruzu ci nawalimy, całą taczkę przewieziesz w tą i z powrotem, to zostaniesz. I ja tak za bardzo nie mogłem, no i co, mówi, widzisz, do czego ja cię dam. Mówię do czego - do tego nawet, żeby gruz zbijać, a ktoś inny na przykład taczką będzie woził. Nie możesz u nas zostać. Pokręcił, pokręcił, powiedział, że ja bym cię zostawił, ale kierownik wyższy mówi nie, i koniec. Była szansa była na to, żeby wrócić, nawet ostatnio kolega jest tam brygadzistą, i mówi, A. wróć. Wróć, proszę cię, wróć. Pójdziesz ze mną, pójdziesz na moją zmianę, będziesz pod moją pieczątką. Ja mówię, człowieku, co z tego, że ja będę pod twoją pieczątką i tak dalej, ale przyjdzie ci kierownik jeden, czy drugi, zacznie różne rzeczy…"

Równolegle do relacji o dobrym funkcjonowaniu z życiu codziennym dało się zauważyć, że badani nie do końca rozumieją badawczy kontekst spotkania. Widać to było między innymi w wygłaszanych w trakcie wyklejania kolażu swobodnych komentarzach, że *„pani tu mówiła o sześciu grupach, nasza grupa będzie najlepsza"*, a także w propozycji ponownego spotkania z moderatorem.

W trakcie dyskusji dała się zauważyć nieobecność tematu rodziców. Było to tym bardziej uderzające, że większość uczestników mieszka z rodzicami. Na zadane przez moderatora wprost pytanie o to, czy uczestnicy wywiadu w ogóle robią coś wspólnie z rodzicami, badani opowiadali o wspólnym spędzaniu weekendów lub przyrządzaniu niektórych posiłków, a także relacjach z dalszą rodziną. Oto typowe wypowiedzi:

„Może nie tak często, ale czasami wyjeżdżamy w weekendy na działkę, i na grzyby z tatą chodzę."

„Na przykład mama robi jedno, ja drugie robię. Sałatki na przykład dobie robimy"

„U mnie z rodziną to tylko przed świętami wspólne zakupy."

Rzadko rodzice traktowani byli jako partnerzy, z którymi badane osoby spędzają czas wolny. Zdecydowanie preferowanym towarzystwem są rówieśnicy, w szczególności koleżanki i koledzy ze stowarzyszenia, ale również w kilku przypadkach badani uczestniczyli we wspólnotach religijnych. Na ogół nie są podtrzymywane znajomości ze szkoły. W ostateczności badane osoby spędzają czas wolny same, czytając lub oglądając telewizję. Jest to kolejny element, który nie odróżnia tej grupy osób niepełnosprawnych od osób w pełni sprawnych.

Grupa osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim była jedyną grupą, której podczas wywiadu zaproponowano ze względu na specyfikę niepełnosprawności wspólne zaplanowanie domu techniką kolażu, wyklejanego z kolorowych katalogów. Miało to na celu zbadanie, na ile osoby z tej grupy znają strukturę domu i potrzebne w nim wyposażenie oraz jego przeznaczenie. W zabawie w projektowanie domu marzeń ujawnił się bardzo dobrze zinternalizowany w tej grupie schemat domu i jego funkcjonalnego urządzenia.

Większość badanych wybrała dom jednorodzinny, choć niektóre osoby preferowały mieszkanie w bloku. Ostatecznie przeważyły argumenty za domem: *„spokój, cisza”, „ogródek”, „bez sąsiadów”*. Zaprojektowano dom dwukondygnacyjny, a po namyśle zagospodarowano jeszcze poddasze, gdzie urządzono pokój gościnny. Na parterze zlokalizowano kuchnię i wyposażono ją w pierwszej kolejności w kuchenkę z okapem, a następnie w duży stół, zmywarkę, lodówkę z zamrażarką i ekspres do kawy. Po krótkiej naradzie wybrano również zlewozmywak i szafki. Nawet, gdy weźmie się pod uwagę, że taki dobór sprzętów wynikał częściowo z oferty katalogu IKEI, nie można powiedzieć, by osoby z lekką niepełnosprawnością nie orientowały się, w co powinna być wyposażona kuchnia. Pewien kłopot pojawił się przy określeniu wielkości stołu, proponowano duży, *„na czterdzieści osób”*, tak żeby mógł służyć *„na przykład na jakieś wesela”*. Takie przeznaczenie stołu umieszczonego w kuchni należy jednak interpretować jako nieadekwatne. Dodatkowo w kuchni ustawiono sofę, co również może budzić wątpliwości co do funkcjonalności tego mebla w tym pomieszczeniu.

Pozostała przestrzeń domu została zagospodarowana na pokoje mieszkalne, których zaplanowano cztery lub pięć, w końcu jednak „urządzono” tylko dwa – jeden dla panów i jeden dla pań.

W męskim pokoju wstawiono w pierwszej kolejności szafę i łóżko, a w dalszej kolejności telewizor. Ponieważ umeblowanie pokoju było dość ascetycznie, do jego dalszego meblowania włączyły się kobiety, doradzając na przykład:

„Dywan jeszcze.”

„Firanki są ważne, okno ładnie wygląda”

Po naradzie dostawiono również kwiaty.

Początkowo zarówno kobiety, jak i mężczyźni chcieli mieć pokoje na parterze. Ostatecznie jeden z pokoi mieszkalnych (kobiecy) ulokowano wraz z kuchnią na parterze, drugi (męski) – na piętrze. Początkowo dom był pozbawiony łazienki. Dodaną ją dopiero na sugestię moderatora. Ostatecznie grupa zdecydowała się na dwie łazienki:

„A różnie to jest, są nieraz dwie.”

„Ja bym dała dwie, jedną na piętrze, jedną na dole.”

Ponieważ łazienki na zdjęciach z katalogu nie miały sedesów, uczestnicy uznali sedes za niezbędny element wyposażenia domu i dorysowali go flamastrem.

W urządzonym na poddaszu pokoju gościnnym ulokowano poza sofą również zwykłe łóżko, motywując to tym, że *„na przykład ktoś przyjedzie”, „ktoś chciałby przenocować”*. Charakterystycznym elementem pokoju gościnnego jest kubek z kawą. Zaproponowano również umieszczenie tam kominka. Wątek kominka pojawiał się zresztą w trakcie całego tworzenia domu. Był on lansowany zwłaszcza przez jednego z uczestników, przede wszystkim jako grzejnik (*„taki na prąd, taki, co nie mają żeberek”*) , jednak nie można było znaleźć kominka w katalogu. Nie wszyscy uczestnicy uznali go za potrzebny element wyposażenia domu. Świadczy o tym poniższa wymiana zdań:

„- Prócz kominka to wszystko jest. No E., śmiejesz się. Jak będziesz w zimie paliła?

- Centralne sobie założę.”

3,99
nowość
nowość
ŁAZIENKA II
219,99
29,7/mies.
POKÓJ II
279,99
nowość
nowość
nowość
KUCHNIA
nowość
49,99
POKÓJ I
ŁAZIENKA I
19,99
49,99
64,7/mies.

Sporo uzupełniających informacji w stosunku do wywiadu grupowego z osobami z lekką niepełnosprawnością intelektualną przyniosły wywiady indywidualne z ekspertami.

Przede wszystkim podkreślali oni, że informacje uzyskane w wywiadzie grupowym pochodzą od „elity", czyli od osób, które doświadczyły znaczącej poprawy swoich możliwości życiowych dzięki specjalistycznym oddziaływaniom ze strony organizacji pozarządowej bądź też osób, które już wcześniej miały wyjątkowo duże możliwości poznawcze i komunikacyjne.

Jest to ważne zastrzeżenie, gdyż do badania zrekrutowano w sumie dwie grupy osób z niepełnosprawnością intelektualną, dobierając je na zasadzie kontrastu – z jednej strony osoby z lekką, z drugiej zaś – ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną. Uzupełnienie materiału z wywiadów grupowych o materiał z wywiadów eksperckich pozwala zatem na opisanie również osób, które pod względem funkcjonowania sytuują się pomiędzy tymi dwiema skontrastowanymi grupami.

Eksperci podkreślali, że lekka niepełnosprawność intelektualna dotyczy bardzo zróżnicowanej grupy osób. Wskazywali również na fakt, że lekkiej niepełnosprawności intelektualnej towarzyszą często dodatkowe drobne problemy zdrowotne lub problemy społeczne, a często jedne i drugie.

W szczególności towarzyszące niepełnosprawności problemy społeczne powodują coraz większe komplikowanie sytuacji życiowej tych osób:

„Najczęściej są to osoby, które trafiają w tak zagmatwanej sytuacji życiowej, gdzie dopiero widać, jak brak wsparcia, czasem w pojedynczych jakichś problemach, powoduje takie nawarstwienie błyskawiczne, że ci ludzie całkowicie wypadają społecznie. W sprawie dwóch osób prowadzimy w tej chwili wniosek o ubezwłasnowolnienie i umieszczenie w domach pomocy społecznej."

Powyższa relacja eksperta, będąca jedną z wielu podobnych, uzyskanych w szczególności w wywiadach z ekspertami z ośrodków pomocy społecznej, znacząco odbiega od optymistycznego obrazu, jaki wyłania się na podstawie samego wywiadu grupowego. Pokazuje ona również, jak istotne jest wczesne udzielanie wsparcia osobom z lekką i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną, które pozostają w otwartym środowisku. Jest to ogromny obszar do zagospodarowania przez właściwie ukierunkowaną politykę społeczną, która powinna być następnie skierowana do realizacji przez dzielnicowe ośrodki pomocy społecznej, a także organizacje pozarządowe.

Ekspert jednej z organizacji pozarządowych przytoczył w tym kontekście przykład osoby, która mieszka sama, ale jest jednocześnie objęta wsparciem środowiskowym tej organizacji. Polega ono na pomocy w załatwianiu spraw administracyjnych, formalnych, opłat czy spraw bankowych. Wsparcie jest ograniczone tylko do tego obszaru, w którym owa osoba ze względu na swoje niskie kompetencje poznawcze nie jest w stanie poradzić sobie sama.

Nawarstwiające się problemy związane z niepełnosprawnością intelektualną to między innymi podatność na uzależnienia. Osoby niepełnosprawne nierzadko poszukując towarzystwa natykają się na środowiska patologiczne. Są one zarazem bardzo podatne na szybkie uzależnienie się, co wynika z ich braku krytycyzmu, naiwności oraz niepełnej umiejętności rozeznania własnych emocji i stanów. Dlatego niezwykle ważnym elementem wsparcia środowiskowego dla osób z tej grupy powinny być działania edukacyjne z zakresu profilaktyki uzależnień, podejmowane przy wykorzystaniu sposobów komunikacji adekwatnych do poziomu beneficjentów. Jak mówi jeden z ekspertów, *„osoba, która jest upośledzona umysłowo w stopniu lekkim i się uzależnia, to jest koniec, to jest kaplica po prostu”*. Stopień degradacji osobowości i szybkość uzależniania się są bowiem większe niż u osób w pełni sprawnych, natomiast bardzo utrudniony jest dostęp do profesjonalnej pomocy:

„Jeśli chodzi o alkoholizm, rozpoznanie jest bardzo łatwe u tych osób, natomiast leczenie, no to jest rzeczywiście dopiero hardkorowe.”

Wynika to z braku motywacji samych zainteresowanych oraz często z braku umiejętności komunikowania się po stronie osób upośledzonych i po stronie terapeutów.

Opinie ekspertów pracujących w środowisku osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną zostały potwierdzone w wywiadach z ekspertami z ośrodków pomocy społecznej. Oni także podkreślali, że osoby „z pogranicza” bardzo łatwo wpadają w patologie, gdyż łatwo nawiązują kontakty z dysfunkcyjnymi środowiskami. Piętrzą się wówczas problemy, związane z uzależnieniami, nieformalnymi związkami, z których rodzą się nierzadko również niepełnosprawne dzieci, ubóstwem i nieradzeniem sobie z pełnieniem ról społecznych. Podkreślano, że to nie samo upośledzenie prowadzi do patologii społecznych, ale odwrotnie – to osoby upośledzone przyciągają towarzystwo ze środowisk patologicznych, gdyż nie mają często alternatywnych sposobów na kontakty społeczne. Jak to określił jeden z ekspertów z OPS: *„on nie miał z kim rozmawiać, zdrowe środowisko go nie brało, a tamci wykorzystywali sytuację”*.

Podobne problemy wiążą się z opieką medyczną, w szczególności psychiatryczną. Należy dodać, że zaburzenia psychiczne należą do częstych problemów towarzyszących lekkiej czy umiarkowanej niepełnosprawności intelektualnej, w szczególności uwarunkowanej środowiskowo. Postawienie trafnej diagnozy wymaga od psychiatry szczególnych umiejętności. Musi on odróżnić omamy i urojenia od fantazji, które kompensują brak satysfakcji z życia czy od zaburzeń komunikacyjnych. Kluczowe znaczenie ma w takich sytuacjach współpraca między psychiatrą a personelem placówki dziennej, o ile dana osoba korzysta z jej wsparcia.

Niestety, eksperci relacjonują, że lekarze psychiatrzy bardzo często kwitują zgłaszane problemy osób z niepełnosprawnością intelektualną stwierdzeniem: „oni tak mają”.

Znaczna część osób z tej kategorii to osoby określane jako „ludzie z pogranicza”, co dobrze oddaje opis jednego z ekspertów: *„osoby z lekkim stopniem upośledzenia*

umysłowego nie są powszechnie rozpoznawane przez społeczeństwo jako niepełnosprawne, a co najwyżej prymitywne jakieś takie”.

Nie ma dla nich żadnej oferty funkcjonowania po ukończeniu szkoły. Nie ma też rehabilitacji.

W opinii ekspertów takim osobom jest potrzebny „jak powietrze” kontrakt socjalny.

„Realnie to wiedzą [że potrzebują wsparcia]*, ale co innego jest wiedzieć, a co innego jest to rozumieć. Oni to wiedzą, mają niby tą świadomość. Nawet, jakby pani ich zapytała, jeżeli będą potrzebowali - to jakiego wsparcia, to oni wyrecytują, ale oni nie wiedzą tego, nie chcą tego wiedzieć, dlatego też jasno o tym nie mówią. Mówią o tym, że oni tego nie potrzebują. Każdy z nas ma ten wizerunek kompensacyjny i to jest ich wizerunek publiczny. Oni o tym będą mówić pani, o tym będą mówić na zewnątrz, w instytucjach gdzieś, gdzie pójdą z nami. Natomiast z nami kiedy rozmawiają to oni dokładnie wiedzą czy liczą, czy nie liczą, czy piszą czy nie piszą, czy potrafią zrozumieć to, co przeczytają czy też nie potrafią, a więc to są dwie różne rzeczy.”*

Do poprawy swojej sytuacji i pełnego rozwoju możliwości potrzebują przede wszystkim profesjonalnej diagnozy, opartej o długotrwałą obserwację danej osoby w interakcji ze środowiskiem. Po zdiagnozowaniu potencjału danej osoby trzeba jej pomóc określić zadania życiowe i zapewnić wsparcie w ich realizacji.

Eksperci przytaczali badania, z których wynika, że podatność na wpływ różnych grup nieformalnych u osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną wynika z ograniczonych możliwości wyciągania wniosków ze swoich i cudzych doświadczeń życiowych, a także trudności w kojarzeniu faktów i przewidywaniu konsekwencji własnych działań. Te deficyty mogą być wyrównywane dzięki stałemu wsparciu w środowisku.

Istotnym składnikiem potencjału osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną jest mowa. Dzięki temu są bardziej zaradni niż osoby ze znaczną niepełnosprawnością.

Eksperci sporo uwagi poświęcili w wywiadach rodzinom osób niepełnosprawnych intelektualnie, zwłaszcza ich rodzicom. Życie rodziców takich osób podszyte jest lękiem o przyszłość dziecka. Rzuca się w oczy brak wiedzy rodziców o rozwiązaniach instytucjonalnych oraz związanych z nimi procedurach. Większość rodziców nie podejmuje żadnych działań dla wyjaśnienia i zabezpieczenia przyszłości niepełnosprawnego dziecka. Nieliczni zdobywają się na gromadzenie funduszy lub zabezpieczenie własności. Postawy takie wynikają po pierwsze z paraliżującego lęku przed uświadomieniem sobie przyszłych perspektyw, po drugie zaś z poczucia, że jest jeszcze za wcześnie, by poważnie się tym zajmować. Postawom tym towarzyszy brak poczucia bezpieczeństwa. Część rodziców podejmuje współpracę z organizacjami pozarządowymi, licząc na to, że po ich śmierci odpowiedzialność za ich dziecko przejmą pozostali rodzice zrzeszeni w organizacji. Niewielu rodziców liczy na to, że ich dorosłym dzieckiem zajmą się inni członkowie rodziny, co zresztą ma uzasadnienie w doświadczeniu.

Najczęściej, wbrew doświadczeniu, rodzice oczekują, że ich niepełnosprawne dziecko pozostanie po ich śmierci w dotychczasowym mieszkaniu, w którym będzie miało zapewnione wspomaganie. Jednocześnie dla ekspertów jest jasne, że większość takich osób nigdy nie będzie w stanie zamieszkiwać samodzielnie we własnym (odziedziczonym po rodzicach) mieszkaniu.

Zauważano, że potrzebny jest fundusz celowy, którego właścicielem byłoby miasto. Przejmowałoby ono majątek osób niepełnosprawnych w zamian za zapewnienie im dożywotnio opieki w dobrych warunkach, proporcjonalnie do wniesionego majątku. Musiałby jednak istnieć tzw. zapis na nieruchomości, ograniczający jej przeznaczenie do jednego celu, na zawsze.

Eksperci zgodnie informują, że spora grupa rodziców współpracujących z organizacjami chce przekazać własne mieszkania czy domy na mieszkania chronione dla osób niepełnosprawnych. Towarzyszy temu warunek objęcia dożywotnim wsparciem ich dziecka.

Dla osób względnie samodzielnych, które pracują lub aktywnie poszukują pracy, istotną formą wsparcia jest zapoznanie ich z systemem społecznym i administracyjnym, w jakim funkcjonują, w tym wyjaśnienie funkcji i zasad przyznawania rent korzyści z podejmowania pracy.

Zdaniem ekspertów pracujących z osobami z lekką i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną, duża część takich osób może poradzić sobie w samodzielnym mieszkaniu komunalnym czy socjalnym, pod warunkiem, że ktoś będzie ich regularnie monitorował. Jako potrzebny zakres wsparcia eksperci wskazują na monitorowanie gospodarowania finansami (zwłaszcza opłaty, rozliczanie świadczeń), załatwiania spraw administracyjnych. Nasycenie takiego wsparcia powinno być dostosowane do możliwości konkretnej osoby, ale za minimum należy zdaniem ekspertów przyjąć raz w tygodniu. Niektóre osoby wymagają większego nasycenia wsparcia.

Bardzo istotny obszar wsparcia stanowi pomoc w realnym rozpoznaniu własnych kompetencji i możliwości, czyli określenie, co jest w zasięgu danej osoby, a co nie jest.

Zdaniem ekspertów system mieszkań chronionych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną powinien być zróżnicowany. Powinien obejmować kilka typów mieszkań: mieszkanie grupowe z pokojami jednoosobowymi i wspólną częścią, mieszkania jedno- i wieloosobowe w obrębie jednej klatki schodowej. W mieszkaniu potrzebny będzie stale obecny jeden pracownik monitorujący funkcjonowanie mieszkańców. Nie musi być non stop z mieszkańcami, ale powinien być w pobliżu.

W mieszkaniu takim powinny być zainstalowane czujniki na wypadek pożaru, powinno być także wyposażone w uproszczony telefon alarmowy z zakodowanymi numerami: pracownika, policji, 112 i inne numery alarmowe.

Drugi typ stanowić powinny mieszkania objęte tylko monitoringiem, na przykład raz w tygodniu. Potrzebne będzie wsparcie w planowaniu wydatków, zakupów. Do takiego systemu (w mieszkaniach socjalnych i komunalnych) przechodzić mogłyby osoby po treningu mieszkaniowym.

Jedna z organizacji prowadzi de facto taki monitoring w stosunku do osób, objętych jej działaniami. Przedstawiciele organizacji pozarządowej mówią:

„Mamy iks tych mieszkań na terenie Warszawy. Tylko one nie mają statusu mieszkania chronionego, ale faktycznie są chronione."

W przytoczonej wypowiedzi daje o sobie znać pewne zamieszanie pojęciowe, dotyczące rozróżnienia, co jest mieszkaniem chronionym, a co nie jest. Ważne jest jednak, by niezależnie od formalnego dookreślenia, taka forma wspierania osób niepełnosprawnych w środowisku mogła być rozwijana. Rodzaj wsparcia jest dostosowany do potrzeb i możliwości mieszkańców:

„Przychodzą, w zębach przynoszą rachunki raz w tygodniu, karty są bankomatowe przetrzymywane u nas, prawda, mnóstwo muszą, dawać wydatki, itd., konsultować, wszystko to jest mieszkanie chronione. Jedni pracują, drudzy mają tylko rentę, ale większość…"

Generalnie jeden z ekspertów określił taką formę wsparcia, odnosząc się do rozwiązań amerykańskich, jako *„pomoc w wejściu w życie i w ulokowaniu się w życiu"*. Może to być pomoc bardzo długotrwała, ale często pozwala w końcu na normalne funkcjonowanie.

Ważną formą wsparcia w środowisku są też zdaniem ekspertów sesje społeczności. Opierają się one na współpracy z osobami, które przeszły przez program rehabilitacji i opowiadają o problemach, na jakie się naprawdę natykają. Jest to *„najlepsza forma takiej prawdziwej edukacji, co może mi grozić, jeżeli ja znajdę się w podobnej sytuacji"*.

Bardzo trudny temat stanowią sprawy własnościowe i kwestie utrzymania mieszkania komunalnego czy własnego oraz zarządzanie majątkiem,. Eksperci przestrzegali przed zaobserwowanymi już przykładami kierowania osób niepełnosprawnych intelektualnie lub chorych psychicznie do domów pomocy społecznej w celu przejęcia zajmowanego przez nie dotychczas mieszkania. Dotyczy to zarówno mieszkań własnościowych, które przejmuje wówczas rodzina, jak i komunalnych, które odzyskuje gmina. Według badanych ekspertów jest to obecnie znacznie bardziej opłacalne dla rodziny niż zatrzymanie takiej osoby w środowisku, ze względu na to, że mieszkanie jest w Polsce niezwykle cennym dobrem. Sytuacje takie pokazują, że osoba niepełnosprawna ze względu na swoją nieporadność nie jest w stanie obronić swojego interesu.

W wywiadach eksperckich podnoszono też problem „białych plam" na mapie niepełnosprawności. Są to osoby, których ośrodki pomocy społecznej „nie widzą", gdyż nie zgłaszają się one po pomoc, ani nikt ich nie zgłasza, a jeśli zgłasza, to nie ma adekwatnych dla nich form pomocy społecznej. Taką formą powinno być możliwie

dyskretne monitorowanie ich losów i tego, jak sobie radzą. Okresowo, na przykład raz na kwartał, a jeśli trzeba – to częściej.

Prawdopodobnie ta luka systemowa jest szczególnie dotkliwa w wielkich miastach, gdyż w mniejszych miejscowościach sieć relacji społecznych jest na tyle gęsta, że trudno sobie wyobrazić, by osoba niepełnosprawna mieszkała samodzielnie w środowisku, a ośrodek pomocy społecznej nie monitorował bardziej lub mniej formalnymi środkami jej losów. W przypadku degradacji łatwiej jest wtedy podjąć działania interwencyjne. Łatwiej też aktywnie wyjść z inicjatywą pomocy w istniejących formach.

Obecnie według ekspertów warszawskie ośrodki pomocy społecznej *„nie mają ani rozeznania w ogóle, że tacy beneficjenci istnieją, ani nie uczestniczą w ogóle we wsparciu osoby”*.

Eksperci wskazywali też na potrzebę specjalizowania się pracowników socjalnych w specyficznych problemach. W obecnym systemie pracownik pracuje w swoim rejonie z różnymi kategoriami klientów ośrodka: alkoholikami, bezdomnymi, sprawcami i ofiarami przemocy. Zwracali uwagę na bierność systemu pomocy społecznej.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym

Uczestnikami wywiadu w grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym były zarówno same osoby niepełnosprawne, jak i ich opiekunowie (głównie rodzice, w jednym przypadku – siostra). Wynikało to z charakteru samej niepełnosprawności i związanych z nią problemów w komunikacji.

Oczekiwano, że obecność osób niepełnosprawnych sprawi, że wypowiedzi ich opiekunów będą bardziej realistyczne i w pewien sposób kontrolowane przez samych zainteresowanych. Tak się prawdopodobnie działo, wystąpił jednak również inny efekt, polegający na konformistycznych odpowiedziach osób niepełnosprawnych w stosunku do oczekiwań rodziców. W niektórych przypadkach związek rodzica z dzieckiem był tak silny i określony pod względem pełnionej roli, że na pytania zadawane przez moderatora wprost osobie niepełnosprawnej odpowiadał za nią rodzic. Ten mechanizm „wyręczania" dotyczy zapewne nie tylko komunikacji z otoczeniem, ale też innych sfer funkcjonowania i powinien być brany pod uwagę przy projektowaniu mieszkań chronionych dla tej grupy osób niepełnosprawnych.

Aktywny w wywiadzie udział brali przede wszystkim opiekunowie. Osoby niepełnosprawne co prawda często spontanicznie zabierały głos, widoczne było jednak, że nie rozumieją celu i badawczego kontekstu spotkania.

Warto wspomnieć w tym miejscu, że przeprowadzonych badaniach zdecydowano się na rekrutację dwóch odrębnych grup osób z niepełnosprawnością intelektualną – w stopniu lekkim oraz w stopniu znacznym. Wiąże się to z faktem, że formalne trójstopniowe określenie stopnia niepełnosprawności nie jest miarodajne. W wywiadach eksperckich zwracano w szczególności uwagę na pewną dowolność w określaniu stopnia niepełnosprawności w przypadku niepełnosprawności intelektualnej. Wynika to z braku ostrych kryteriów diagnostycznych w orzecznictwie. Niekiedy osoby niepełnosprawne czy ich rodziny wykorzystują tą dowolność, w zależności od potrzeb:

„Najpierw manipulują, żeby im dać lekkie, kiedy dzieci są małe, a potem w drugą stronę."

Z reguły „zawyżanie" stopnia niepełnosprawności dotyczy orzekania o stopniu umiarkowanym zamiast lekkiego.

Tymczasem jednym z celów badań było opisanie funkcjonowania różnych kategorii osób niepełnosprawnych. W przypadku niepełnosprawności intelektualnej faktyczny (a nie orzeczony) stopień niepełnosprawności ma decydujące znaczenie dla poziomu codziennego funkcjonowania. Dlatego wybrano do badania dwie skrajnie różne pod względem stopnia niepełnosprawności grupy osób z niepełnosprawnością indywidualną.

Pod względem dostrzeganych obszarów wsparcia grupa osób ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną znacząco różniła się od grupy z lekką niepełnosprawnością tego typu. Wsparcie potrzebne jest niemal we wszystkich obszarach codziennego funkcjonowania. Opiekunowie kładli nacisk na pojawianie się kolejnych faz życia osób ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną i odmiennej dla każdej fazy specyfiki funkcjonowania. Szczególnie zwracano uwagę na regres w starszym wieku i towarzyszące mu często zniedołężnienie. Przykładowo, w zespole Downa genetycznie uwarunkowana jest również skłonność do częstszego i wcześniejszego zapadania na chorobę Alzheimera.

W perspektywie najbliższych dziesięciu lat opiekunowie osób z tej grupy przewidywali, że może nastąpić znaczące pogorszenie kondycji fizycznej ich podopiecznych, stąd mogą mieć oni dodatkowo trudności w poruszaniu się. Potrzebne będzie zatem dostosowanie otoczenia do stopniowego niedołężnienia osób z tej grupy. Prognozowano również, że nawet osoby, które obecnie są w stanie poruszać się same po mieście na krótkich odcinkach, mogą pod tym względem funkcjonować coraz gorzej. Część osób ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną już obecnie nie porusza się na zewnątrz sama, co wynika między innymi z doświadczeń związanych z zagubieniem się i nieumiejętnością zwrócenia się wówczas o pomoc lub skorzystania z oferowanej pomocy.

Wskazywano na sytuacje, które mogą wywołać dezorientację, na przykład niespodziewana zmiana trasy autobusu. Osoba niepełnosprawna może się tym zdenerwować, gdyż zostanie wybita z pewnej rutyny w poruszaniu się, a w konsekwencji na przykład u osób chorych na epilepsję może nawet wystąpić atak.

Rodzice osób ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną marzą o istnieniu w otoczeniu życzliwych ludzi. Opowiadano historię młodych niepełnosprawnych osób, które jeździły tramwajem do pierwszej w Warszawie szkoły życia przy ulicy Czerniakowskiej. Przy szkole motorniczy pomagał im wysiadać, ponieważ znał ich już z widzenia. Rozważano, czy nie można by w ten sposób umawiać określonych osób, by w dyskretny sposób asystowały osobom z niepełnosprawnością intelektualną.

Cechą osób ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną, która budzi niepokój rodziców, jest ufność wobec obcych:

„Odnośnie obaw, to na przykład moja jest taka, że syn jest niezwykle towarzyski. Jest bardzo ufny i gotów jest pójść z każdym, kto ma fajnego psa, kto ma w ręku piwo. Akurat nasze, nasze dzieciaki, no, oni są bardzo ufni. To są obawy, które nas cały czas w jakiś sposób nurtują."

Teoretycznie zatem osoby z tym rodzajem niepełnosprawności mogą zostać przygotowane do samodzielnego poruszania się po mieście, zawsze jednak będzie istnieć ryzyko, że się zagubią lub padną ofiarą swojej naiwności. *„Dyskretna asysta"* to określenie używane przez opiekunów na opisanie idealnego rodzaju wsparcia w poruszaniu się na zewnątrz.

Mimo pewnego potencjału samodzielności w poruszaniu się po mieście, większości osób ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną towarzyszą obecnie opiekunowie. Ma to pewien związek z wielkością Warszawy i złożonością systemu komunikacji miejskiej. Problemem jest nie tyle sama orientacja w terenie, co przejazdy:

„Wydaje mi się, że dostanie się do ośrodka bez korzystania ze środków komunikacji miejskiej, to sprawa by nie była taka trudna. Bo na przykład w dzielnicy czy nawet tutaj już w śródmieściu, prawda… Do zespołu rehabilitacyjnego jak A. idzie, to już możemy różnymi drogami i to już poprowadzi. Natomiast kłopot sprawia chyba wejście do odpowiedniego środka komunikacji i wyjście. To jest chyba to najtrudniejsze."

W związku z przejazdami komunikacją wskazywano na szereg pułapek:

„Psuje się tramwaj, trzeba się przesiąść. To jest trudne. Tłok, nie da rady wysiąść, prawda, pojedzie na przystanek dalej i już, i koniec. Zaburzenie."

Na określenie najbliższego otoczenia miejsca zamieszkania opiekunowie osób ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną używali określenia *„oswojona przestrzeń"*. W tej przestrzeni osoba niepełnosprawna porusza się pewnie:

„Pójdzie do sklepu, bo wie, zna tą drogę. Do kiosku po gazetę, prawda? Po kartofle do budki warzywnej, wyrzucić śmieci, wszystko potrafią."

Podkreślano jednocześnie, jak ważne dla osób niepełnosprawnych jest poczucie wykorzystania własnych choćby ograniczonych możliwości: *„oni bardzo by chcieli się usamodzielnić"*, *„też chcą być dowartościowani"*.

Niektóre osoby z badanej grupy posługują się telefonem.

„E. kontaktuje się ze mną telefonem. Dzwoni do mnie, jak potrzebuje, mówi, że już idzie spać, że się umyła, że wstała, już tam coś, że teraz coś tam robi."

Jednocześnie wskazywano na znane w środowisku przypadki wykorzystania telefonu przez osoby niepełnosprawne intelektualnie do robienia niepotrzebnych zakupów przez telefon. Koszty tych zakupów spadały nagle na nieświadomą niczego rodzinę, co badani zapamiętali jako *„sprawę bardzo ciężką do odwrócenia"* (w tym kontekście przytaczano zresztą również przypadki lekkomyślnych kosztownych zakupów niezwiązanych z telefonem).

Częściej jednak przywoływano historie, świadczące o tym, że kontakt telefoniczny z najbliższymi pełni ważną rolę na przykład opowiadano o tym, jak zaniepokojona osoba niepełnosprawna dzwoniła do matki, twierdząc, że kierowca wiezie ją w miejsce, w którym nie chce być, a tymczasem okazywało się, ze po drodze odwozi jeszcze jej koleżankę. Kontakt z matką pozwolił jej się uspokoić i zaakceptować zmianę trasy.

Generalnie telefon wykorzystywany jest głównie do kontaktów z najbliższą rodziną. Jest to związane z faktem, że osoby niepełnosprawne z tej grupy mają znaczne trudności artykulacyjne, co ma ogromne znaczenie w rozmowie telefonicznej. Do tego

dochodzą problemy z przebiegiem komunikacji, która w przypadku telefonu wymaga przedstawienia siebie i celu rozmowy przez osobę dzwoniącą. Oto wypowiedzi, w których opiekunowie relacjonowali tego typu problemy:

„Ja go rozumiem, bo kiedy on dzwoni do dziadka, do mnie, to my wiemy, czego oczekujemy. Czy do kogoś, kto go zna. Natomiast główny problem dotyczy tego, jak odbiera go pani przyjmująca zgłoszenia w pogotowiu, słysząc tego typu głos. Pijany może?"

„Często bywa, że się nawet D. nie przedstawi tylko mówi: o, jesteś."

Z opisanych względów telefon raczej nie będzie stanowić narzędzia, którym osoba ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną mogłaby posłużyć się do wezwania pomocy w sytuacji kryzysowej. Podkreślano, że stres na ogół u takich osób paraliżuje jakiekolwiek działanie. Należy brać to pod uwagę w staraniach o bezpieczeństwo osób z tej kategorii w mieszkaniach chronionych. Oto wypowiedzi opiekunów, opisujące takie kryzysowe sytuacje, hipotetyczne bądź już doświadczone w tym środowisku:

„Jak się wytworzy stres, i się wystraszy tego, co się dzieje – to nie zareaguje."

„Nie zrobi nic, i już."

„Znamy taki przypadek, że matka umarła, a dziecko obok siedziało. Krzyczał, że mu jeść nie daje."

Powyżej wspomniana historia o śmierci matki wywołała u części opiekunów refleksję nad własną sytuacją. Próbowano sformułować komunikat, jaki dorosłe dziecko powinno zapamiętać na wypadek takiej sytuacji i uznano, że rozmowa o możliwości śmierci rodzica jest olbrzymim stresem, należy zatem raczej pośrednio opisać sytuację, na przykład *„jak głodny jesteś, albo sam jesteś, to idź do sąsiadki"*.

Dla opiekunów osób ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną marzeniem jest zapewnienie takiego systemu łączności z podopiecznymi, który pozwalałby monitorować ich bezpieczeństwo, zmniejszając tym samym niepokój opiekunów:

„Jak E. zaczęła właśnie przebywać poza domem, czyli jeździć tam, być wożona, myśmy się zastanawiali nawet nad tym, żeby mieć jakieś takie… Długo myśleliśmy, jak to wszystko urządzić, żeby miała coś, żeby jakiś sygnał na przykład dawało, czy coś. Bo przecież są sytuacje, że te dzieci wyjdą z ośrodka, gubią się, właśnie te jeżdżące samodzielnie. Jak się gubi i potrafi powiedzieć, gdzie jest, to sobie przyciska. A jak nie potrafi powiedzieć, gdzie jest, to tak jak w policji - daje ci sygnał i ci świeci, gdzie, w którym miejscu."

Warto w tym miejscu zwrócić uwagę na fakt, że opisane powyżej problemy wskazują na poczucie stałej odpowiedzialności za osobę niepełnosprawną. Choćby korzystanie przez niepełnosprawnego intelektualnie podopiecznego z telefonu przynosi opiekunom wyraźną ulgę w napięciu związanym z niepokojem o jego bezpieczeństwo. Prawdopodobnie część opiekunów z upływem lat rozwija w sobie przyzwyczajenie związane z kontrolowaniem osoby niepełnosprawnej, w szczególności miejsca jej

pobytu. Jest to naturalny wynik owego poczucia odpowiedzialności. Wyraźnie jednak w badanej grupie wiąże się ze stałym napięciem po stronie opiekunów.

Ten czynnik psychologiczny należy również brać pod uwagę projektując system mieszkań chronionych. Można bowiem zasadnie oczekiwać, że dla tej grupy osób niepełnosprawnych mieszkanie o charakterze treningowym, poza funkcją przygotowującą je do zamieszkania w mieszkaniu chronionym docelowym, spełniać będzie również bardzo istotną funkcję zapewnienia rodzinie wytchnienia od owego ciągłego napięcia i odpowiedzialności. Ta funkcja, choć drugorzędna, może być określona jako psychoprofilaktyka dla stałych opiekunów osób ze znaczną niepełnosprawnością. Uwaga ta odnosi się zapewne nie tylko do osób niepełnosprawnych intelektualnie, jednak w tym wypadku można ją wyodrębnić dzięki udziałowi w badaniu również opiekunów.

Korzyści z mieszkania chronionego dla osób obciążonych na co dzień opieką i odpowiedzialnością za niepełnosprawnego członka rodziny zostały też potwierdzone w wywiadach eksperckich. W szczególności ustalono, że matki osób, które skorzystały z pierwszej edycji treningu mieszkaniowego w mieszkaniu chronionym, uruchomionym w roku 2010 w trybie konkursowym ze środków miasta stołecznego Warszawy, wykorzystały nieobecność dorosłego dziecka na zadbanie o własne pilne potrzeby (pobyt w szpitalu, podjęcie pracy zawodowej) lub realizację innych dawno odkładanych planów (remont mieszkania, prace na działce). Podkreślano, że rodziny podeszły bardzo pozytywnie do trzytygodniowego treningu mieszkaniowego swoich niepełnosprawnych intelektualnie członków.

W dyskusji podnoszono sprawę dotkliwego braku systemu transportu dla osób niepełnosprawnych, umożliwiającego im korzystanie z placówek dziennego pobytu. Transport oferowany przez miasto jest odpłatny i mimo dofinansowania ze środków publicznych jego cena uniemożliwia codzienne korzystanie z tego rozwiązania. W wyniku tego osoby niepełnosprawne uczęszczające do pracy lub do placówki nie dysponującej własnym transportem są zdane na pomoc najbliższych. Stąd uczestniczący w badaniu opiekunowie skarżyli się, że znacząco zwiększa to ich obciążenia, wynikające z konieczności dowiezienia osoby niepełnosprawnej do placówki dziennego pobytu. Znaczna zależność od opiekuna sprawia też, że w przypadku jego niedyspozycji osoba niepełnosprawna nie ma żadnej możliwości dotarcia na zajęcia. Jest to niewątpliwie dodatkowym utrudnieniem dla chorego opiekuna:

„Jak ja jestem chora, to A. na przykład musi siedzieć w domu."

Alarmujący jest wątek dodatkowych obciążeń opiekuńczych niektórych rodzin, w których opieki wymagają również inne osoby, na przykład starsze. W poniższej przytoczonym przypadku siostra osoby z zespołem Downa opiekuje się dodatkowo zaburzoną psychicznie matką:

„Jak mam kłopoty z mamą, to też na przykład, nie mogę mamy samej zostawić. Teraz to muszę zamykać na odpowiedni zamek, żeby nie wyszła i biegnę z A., robię zakupy rano i szybciutko do domu. I nie wiem, co się w tym domu dzieje."

Wątek zamieszkiwania osób z niepełnosprawnością intelektualną z niedołężnymi rodzicami, a zwłaszcza z owdowiałymi matkami, był bardzo silnie obecny w wywiadach z ekspertami z ośrodków pomocy społecznej. Jest to de facto sytuacja wspólnego zamieszkiwania dwóch osób wymagających opieki.

Dochodzi do tego rodzaj symbiozy emocjonalnej, jaka wytwarza się między samotną starszą matką a dorosłym niepełnosprawnym dzieckiem:

„Towarzyszy tej sytuacji osobliwy rodzaj samotności, że to dziecko jest substytutem wszystkiego, towarzystwa."

Również w domu osoby ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną mogą wykonywać szereg czynności. Oto, co mówią na ten temat ich opiekunowie:

„Sprzątanie jest w zasięgu, jest wyuczalne, że tak powiem. Większość można nauczyć odkurzania, zamiatania, zmywania. Nawet ładują do zmywarek, nie włączają, przy udziale asystenta włączają. Kurz, odkurzacz, no…"

„Radio, płyty, wszystko jest w zasięgu."

Okazuje się jednak, że wykonywanie codziennych czynności może być związane z nadmierną dokładnością, graniczącą z natręctwem. Jest to zapewne irytujące dla otoczenia i warto brać pod uwagę tego typu problemy przy projektowaniu mieszkań chronionych da tej kategorii beneficjentów:

„Ja mam bardzo pozytywne doświadczenia z domu. Tyle tylko, że tak sobie kiedyś szacuję, że koszt takiego odkurzenia jest, no, wielokrotnie wyższy, z uwagi na dokładność. Jest to pedantyczna taka dokładność, taka już przechodząca w tak zwane natręctwa wręcz. Ustawienie co do milimetra, i w ogóle."

„Zajęcia w kuchni, to tak drobniutko, na przykład sałatkę robią, to w kosteczkę – to ja tak nie pokroję. Bo jest bardzo dokładny, pedantyczny."

W trakcie wywiadu opiekunowie zwracali uwagę na czynnik, jakim jest motywacja do samodzielności. Podkreślano, że osoby ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną są lepiej motywowane przez osoby spoza rodziny:

„Na pewno lepiej to robią, jeżeli tego wymagają od nich obce osoby - to te czynności są wykonywane dużo lepiej i nieźle im to idzie. Natomiast w domu, to różnie jest, ale nie zawsze chętnie. Natomiast czy to w drużynie harcerskiej, czy to w terapii, czy to w ośrodku, proszę bardzo, wszystko. Nawet próbuje sobie byle jak, ale zawiązać buty, pozapinać, powsadzać guziki, bo ma cierpliwość. Natomiast w domu to wychodzi różnie i uważam, że powinniśmy dawać tę szansę właśnie."

Przygotowywanie posiłków również jest obszarem wymagającym wsparcia, a ich jakość – monitorowania. Związane jest to z zaleceniami dietetycznymi. W szczególności osoby z zespołem Downa mają tendencję do nadwagi,

co w powiązaniu z typową dla nich wiotkością stawów zwiększa ryzyko problemów ortopedycznych i w konsekwencji pogorszenia sprawności ruchowej. Te ograniczenia wymuszają pewne restrykcje dotyczące w szczególności kolacji, która powinny być skromne i niskokaloryczne. Jest to poważny problem, gdyż osoby te *„kochają jeść i to jest tragedia dla nich, jak się ogranicza”*.

Warto pamiętać o tym, że osoby ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną na ogół nie są w stanie pilnować swojej diety, nawet jeśli dobrze znają reguły, których powinny przestrzegać. Jest to szczególnie istotne dla osób sprawujących nad nimi bezpośrednią opiekę w mieszkaniach chronionych, gdyż mogą one powodowane dobrymi intencjami przyczynić się do pogorszenia ich stanu zdrowia. Dotyczy to zwłaszcza ograniczeń ilościowych, odbieranych często przez osoby postronne jako nieco okrutne, ale również podawania produktów uczulających. Osoba niepełnosprawna z tej grupy, która jednocześnie dobrze funkcjonuje społecznie, wybierze raczej społeczną normę przyjęcia oferowanego poczęstunku, zwłaszcza smacznego, niż własny interes zdrowotny. Dobrze ilustruje to historia opowiedziana przez jedną z matek:

„Była ostatnio taka sytuacja, kiedy M. przyszedł i cały się drapie. Mianowicie był jakiś makaron i tam była śmietana, i truskawka zakazana. Ja mówię tak: ‘czemu się drapiesz?’ ‘No, bo jadłem truskawkę’. ‘Dlaczego ty jadłeś truskawkę?’ ‘Pani była bardzo miła i poczęstowała’. [śmiech]. ‘Nie mogłeś powiedzieć, że przepraszam, nie jem, dziękuję?’”

Zdaniem opiekunów uczestniczących w wywiadzie osoby z tej grupy potrafią na ogół zrobić sobie kawę czy herbatę, korzystając z czajnika elektrycznego. Byłyby też w stanie zrobić sobie kanapki, o ile znalazłyby odpowiednie produkty, choć niekoniecznie zrobiłyby to umiejętnie (*„nie będzie to perfekcyjne, ale może do ust się zmieści”*). Problemy sprawia im korzystanie z gazu, dlatego z reguły nie gotują:

„Nie pozwoliliśmy mu zapalić gazu. Zgasić on zgasi, bo pilnuje, że musi być zgaszony, ale zapalić - nie.”

Jednocześnie relacjonowano, że niektóre osoby z tej grupy potrafią samodzielnie odgrzać sobie na patelni, na gazie, przygotowany dla nich posiłek.

Przebieg dnia osób ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną jest dość zróżnicowany i zależy przede wszystkim od indywidualnych przyzwyczajeń i upodobań danej osoby. Część osób wstaje przed opiekunami i zajmuje się własnymi rytuałami. Może to być na przykład codzienna ponadgodzinna kąpiel wraz z myciem głowy o wpół do czwartej rano, po której dana osoba kładzie się na zaścielonym łóżku i pisze lub rysuje. Inni posługują się po wstaniu codziennym rytuałem zerwania kartki z kalendarza i włączenia ulubionej stacji radiowej. Po wstaniu opiekuna udają się razem do ośrodka dziennego pobytu.

Niektóre osoby budzą się w nocy i próbują budzić domowników (*„do szkoły trzeba iść”*).

Na ogół badani z tej grupy ubierają się sami, przy czym dla usprawnienia tego procesu ubranie jest szykowane przy pomocy opiekunów wieczorem poprzedniego dnia. Czasami osoba niepełnosprawna sama dobiera sobie część odzieży:

„M. sobie wieczorem przygotowuje bieliznę plus skarpetki. To ma na krzesełku gdzieś tam, fotelu, bo ubiera. Natomiast pozostałe rzeczy, to jednak wymaga podpowiedzi, czy to ma być podkoszulka plus koszula. Generalnie tutaj nie jest jakiś mocny."

Nie wszyscy są w stanie ubrać się adekwatnie do pogody, jest to więc kolejny obszar do monitorowania przez opiekunów, zwłaszcza przy zmianie pogody wymagającej modyfikacji rytuału.

Przy doborze ubrań do samodzielnego ubierania należy brać pod uwagę możliwości w zakresie motoryki małej w badanej grupie osób, a także ich indywidualne upodobania i odczucia. Niektórzy nie lubią na przykład kołnierzyków. Dla większości kupowane są ubrania bez guzików czy buty na rzepy. Na ogół nie ma problemów z zapinaniem suwaków. Część opiekunów ma też zastrzeżenia co do uwagi przywiązywanej do czystości ubrań lub ich odpowiedniego doboru pod względem estetycznym. Ten obszar zatem jest też na ogół monitorowany przez opiekunów.

Po powrocie do domu z placówki dziennego pobytu do ulubionych sposobów spędzania czasu wolnego w domu należy słuchanie muzyki, taniec, przepisywanie tekstów z książek, czy oglądanie telewizji.

Kolejnym obszarem wymagającym wsparcia jest obchodzenie się z pieniędzmi. Dotyczy to przede wszystkim regulowania należności, na przykład opłacania rachunków. Osoby ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną nie znają wartości pieniądza. Samodzielne proste zakupy możliwe są tylko w zaprzyjaźnionym otoczeniu, takim jak mały osiedlowy sklep, gdzie można liczyć na uczciwość i życzliwe podejście sprzedawcy.

„Wypełnić – to D. przeczyta i wypełni, ale wartości nie zna pieniądza. To znaczy, nie wiem, czy wypełni ze zrozumieniem. Coś wypisze, ale czy wypisze akurat adekwatnie, co jest potrzebne, nie wiadomo."

Generalnie proces uczenia się przebiega u osób ze znaczną niepełnosprawnością na zasadzie powtarzania czynności i ich utrwalania. Jest to zarazem szansa, gdyż osoby te mogą opanować wiele czynności, jak i zagrożenie, gdyż zawsze może dojść do zakłócenia rutyny:

„Nasza młodzież działa na zasadzie wyrobionych nawyków. Uczymy ich czegoś całe życie. Mam coś załatwić, i wtedy opór jakiś, bo coś się zmieniło w danym momencie. I mała zmiana wyrobionych tych nawyków, tych przyzwyczajeń może spowodować to, że w danym momencie ta osoba sobie nie poradzi."

Osoby ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną robią proste zakupy, zwłaszcza powtarzalne. Często też towarzyszą w zakupach rodzicom. Można więc powiedzieć, że na ogół dysponują w tym zakresie pewną rutyną. Jednak nikt z opiekunów uczestniczących w wywiadzie nie umiał odpowiedzieć na pytanie, czy podopieczni są

w stanie sami zaplanować potrzebne zakupy. Ta sprawa wywołała dyskusję. Część osób uważała, że gdyby dana osoba zgłodniała i nie miała na przykład chleba, to poszłaby go kupić. Inni obawiali się, że mogliby kupić nieadekwatną ilość i przytaczali znaną sobie historię osoby, która kupiła sobie kilogram białego sera albo wskazywali na wybieranie przez osoby niepełnosprawne podczas rodzinnych zakupów wyłącznie ulubionych słodkich produktów. Wydaje się, że trafne podsumowanie tej dyskusji stanowią stwierdzenia opiekunów:

„Nigdy tego nie sprawdzaliśmy."

„My nawet nie wiemy, ile oni potrafią."

Jest to zarazem spostrzeżenie ekspertów, którzy uznają możliwość pokazania zależności przyczynowo-skutkowych w zakresie zakupów i gospodarowania pieniędzmi za jedną z głównych zalet mieszkań chronionych o charakterze treningowym.

Z innych czynności codziennych kłopotliwy obszar stanowi pranie. Mimo powszechnego korzystania z pralek, ich uruchomienie wydaje się opiekunom za trudne dla osób ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną. Są one w stanie włożyć brudną odzież do pralki i wyjąć po upraniu, ale raczej nie są w stanie włączyć urządzenia. Pewne kłopoty może również sprawiać rozwieszanie prania. Część opiekunów opowiadała jednak, że osoby niepełnosprawne rozwieszają pranie, choć nie zawsze wprawnie (*„to było tak wyjęte i przerzucone"*). Zbyt trudne w opinii opiekunów jest prasowanie, poza jednym przypadkiem korzystania przez osobę niepełnosprawną z prasowalnicy.

Osoby ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną chętnie uczestniczą w kupowaniu odzieży i same ją sobie dobierają. Nie orientując się zbytnio w wartości pieniądza mogą przy tym wybierać ubrania zbyt drogie. Podkreślano, że z reguły dbają one o to, by kupowana odzież była ładna czy elegancka. Dla opiekunów kłopotliwe mogą być nietypowe fasony czy rozmiary, związane z sylwetką niektórych osób niepełnosprawnych. Wymaga to przymierzania wielu sztuk odzieży. Jednocześnie opiekunom bardzo zależy na tym, by osoby niepełnosprawne dobrze wyglądały.

W obszarze nawyków higienicznych większość badanych osób jest samodzielna, zdarza się jednak, że rodzice muszą udzielać im pomocy przy dokładniejszym myciu czy innych czynnościach higienicznych. Oznacza to, że takie sytuacje należy brać pod uwagę w stosunku do osób, które pozornie cechuje znaczna samodzielność. Poniższa wypowiedź dobrze ilustruje dysproporcje, jakie mogą wystąpić w zakresie funkcjonowania w różnych obszarach, a także związane z tym dylematy rodziny:

„Jak wracamy, to D. idzie czytać z tatą czytać horoskop albo to, co napisał na komputerze. Z tatą całą encyklopedię kilka razy już przepisali. I musiał to przeczytać. No i właśnie o to jest wojna, bo ja preferuję usamodzielnianie, a tata intelektualne rzeczy. Uczy pisać, czytać, ale tyłek to jemu wyciera [śmiech]. *No, taka prawda jest."*

Większość osób z tej grupy myje się rano samodzielnie, ale mężczyźni potrzebują pomocy przy goleniu – na ogół golą się sami, ale niedokładnie. Niekiedy trudności sprawia mycie zębów, niektóre osoby potrzebują w tym obszarze pomocy, a większość – regularnego monitorowania. Samodzielność opiera się tu na nawyku, który wymaga podtrzymywania i okresowej weryfikacji.

Samodzielność w zakresie higieny jest delikatną i indywidualną sprawą, można jednak przypuszczać, że część rodziców w obawie o zaniedbania higieniczne przejmuje odpowiedzialność za dorosłe dziecko. W wywiadzie przytaczano sytuacje świadczące o tym, że osoby niepełnosprawne podejmują próby obrony własnej intymności przed „interwencją higieniczną" rodziców:

„Mycie głowy, to zgodził się, żebym jemu myła, a reszta nie. Awantura jest straszna. Ja nieraz egzekwuję, bo on tu nie jest zbyt dokładny [śmiech]*"*

„Goli się sam, maszynką elektryczną, chyba nawet dosyć dokładnie, poprawiać nie muszę. Zęby myje, myje twarz, poranną toaletę robi bardzo pobieżnie. Natomiast jak się wejdzie do łazienki, to każe wyjść i przestaje wszystko robić od razu. A jak się wychodzi, to on już właściwie zęby ma umyte, twarz umyta, wytarte, już jest wszystko zrobione."

Zwracano uwagę na to, że osoby niepełnosprawne w trakcie wspólnych wyjazdów na turnusy rehabilitacyjne samodzielnie wykonują czynności, w których w domu pomagają im na ogół rodzice: *„oni tam się uczą, bardzo dużo się nauczyli samodzielności, właśnie kąpieli, namydlenia się, spłukiwania."*

Może się zdarzyć, że osoba niepełnosprawna nadzorowana przez rodziców funkcjonuje poniżej swoich możliwości, ponieważ nie czuje się odpowiedzialna za swoje funkcjonowanie. Sugeruje to poniższa wypowiedź:

„Być może, jak ja to widzę, to ja widzę jakieś tam braki i chcę to poprawić, oczywiście. Ale jak ja nie widzę – to ona jest samodzielna."

Należy jednak podkreślić, że niektórzy eksperci kładą nacisk na element nadzoru w ramach przyszłych mieszkań chronionych, który ich zdaniem jest tak samo niezbędny jak wsparcie:

„Niezależnie od poziomu samodzielności zawsze potrzebny będzie ktoś, kto postara się jak najmniej ingerować, ale jest bacznym obserwatorem tego, co się dzieje, i w razie potrzeby potrafi zareagować."

Wieczorem osoby z badanej grupy na ogół same wkładają brudną odzież do pojemnika na rzeczy do prania.

Generalnie opiekunowie podkreślali, że ich podopieczni mogą wiele rzeczy robić samodzielnie, pod warunkiem, że tworzy się im do tego odpowiednie warunki. Wymaga to praktycznie całodziennego cierpliwego monitorowania i mobilizowania, bez wyręczania.

Jak wspominano, dużą rolę w życiu tej grupy osób odgrywa przyzwyczajenie. Dotyczy to zresztą również ich rodzin. Część rytuałów jest nie do końca funkcjonalna (jak choćby mycie głowy dwukrotnie w ciągu dnia) i prawdopodobnie w mieszkaniu zbiorowym byłaby nie do utrzymania – dotyczy to zresztą także ewentualności zamieszkania w domu pomocy społecznej.

Wypracowane rytuały z jednej strony ułatwiają opanowanie określonych sekwencji czynności, z drugiej jednak prowadzą czasem do powstania pewnego przymusu kończenia rozpoczętych czynności, bez uwzględnienia presji czasu czy zaniku potrzeby danego rytuału w danym momencie:

„Trwa to ileś, trzeba by już podejmować kolejną czynność z uwagi na upływający czas, ale on tego nie skończył, a to musi, bo, bo… No, nie wolno przerywać pracy. I to jest taka pewna trudność, żeby ustalać priorytety. Nawet kwestia wyjścia dzisiaj, prawda? Że coś jeszcze jest w jego programie i w jego głowie i jest taka trudność, żeby z tego zrezygnować."

Powyższy opis świadczy też o ograniczonej możliwości zarządzania czasem. Również w tym obszarze niezbędne jest stałe wsparcie.

Podawanie leków stanowi obszar funkcjonowania bez wyjątku zastrzeżony dla opiekunów. Wymaga ono ścisłej kontroli co do rodzaju i dawki leku.

Dotyczy to również opieki medycznej. Ze względu na bariery komunikacyjne osoby niepełnosprawne z tej grupy korzystają z pomocy lekarskiej zawsze w towarzystwie opiekunów. Jeden z ekspertów, osoba związana z Domem Rodzinnym PSOUU, zwraca uwagę na potrzebę odczytywania komunikatów o stanie zdrowia z zachowania osób ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną:

„W wielu sytuacjach zachowanie jej czy jego daje znać, że coś się dzieje ze zdrowiem. Bo sami nie powiedzą. Trzeba być tak czujnym, żeby wyczuć – o rany, co się dzieje? Tak było przecież z wyrostkiem, który był do operacji."

Część osób ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną cierpi na epilepsję. Jej występowanie jest związane z wiekiem. Niezbędna jest więc opieka neurologiczna, i to sprawowana stale przez jednego lekarza, który zna pacjenta i potrafi się z nim porozumieć. Podobny problem – a więc stałego lekarza rozumiejącego specyfikę psychologiczną i komunikacyjną tej grupy pacjentów – dotyczy opieki psychiatrycznej. Szczególnie w starszym wieku, gdy pojawiają się pierwsze objawy demencji lub zaburzeń psychicznych, kluczowe jest postawienie właściwej diagnozy. Wymaga to od lekarza psychiatry trafnego odróżnienia dysfunkcji wynikających z niepełnosprawności intelektualnej od objawów chorobowych.

Dostęp do stałego dobrego specjalisty był szczególnie akcentowany przez ekspertów związanych z Domem Rodzinnym PSOUU. Podkreślali oni doświadczenia Domu, związane z trudnymi zachowaniami niektórych mieszkańców. Dzięki dobrej znajomości konkretnych osób oraz właściwie dobranym lekom, współpracujący lekarz neurolog potrafił zaradzić wielu takim problemom.

Jeśli chodzi o możliwość wystąpienia ataku epilepsji w mieszkaniu chronionym, uczestniczący w badaniu eksperci są zdania, że nie musi być ona przeciwwskazaniem do zamieszkania w takim mieszkaniu. Niekiedy ataki są przewidywalne, gdyż poprzedzają je specyficzne objawy. Przeważnie dobrze dobrane leki znacząco zmniejszają ich częstotliwość. Gdy już dochodzi do ataku epilepsji, dobrze jest, gdy dzieje się to wśród ludzi, gdyż mogą oni zapobiec uderzeniom i towarzyszyć osobie chorej do końca ataku. Te względy przemawiają za tym, by rozważyć umieszczenie osoby z epilepsją w pokoju dwuosobowym lub zastosować inne rozwiązania pozwalające uchwycić moment wystąpienia ataku (na przykład zawsze otwarte drzwi do sypialni lub monitoring). Jeśli w mieszkaniu są schody, warto pomyśleć o ich zabezpieczeniu na noc.

Eksperci przytaczali sytuacje, kiedy osoby niepełnosprawne udzielały sobie wzajemnie pomocy przy ataku epileptycznym. Pomoc polegała na wezwaniu opiekuna.

W zakresie usprawniania ruchowego konieczna jest stała mobilizacja do wykonywania ćwiczeń, choćby w formie codziennej gimnastyki. O ile osoba niepełnosprawna uprawia jakiś rodzaj sportu, jest to również dodatkowym obciążeniem da rodziny, choćby z racji dowożenia:

„Na pływalnię trzeba zaprowadzić, gdzieś trzeba zaprowadzić, wszędzie trzeba zaprowadzić."

Istotne są te fragmenty wywiadu, w którym opiekunowie opisywali próby zaakcentowania przez osoby niepełnosprawne swojej dorosłości. Mogą one być wskazówką do projektowania mieszkań chronionych w taki sposób, by zapewniały możliwie szeroki zakres autonomii mieszkańców w ważnych da nich obszarach. Poza wspomnianymi wyżej czynnościami toaletowymi autonomia ta może wyrażać się w decyzjach dotyczących na przykład doboru programu telewizyjnego oraz „dorosłej" pory korzystania z telewizora. Opisuje to obrazowo jedna z matek:

„Trzeba poczekać, przymknąć rodziców, tak dokładniej drzwi od sypialni rodzicom, a potem pełznąć tak na czworaka po ciemku w przedpokoju, żeby nie zauważyli, a potem zamknąć za sobą bardzo dokładnie drzwi, a potem założyć słuchawki, tak podłączyć, podpiąć do telewizorka, żeby nie było słychać."

Zwraca ona następnie uwagę na specyficzne ujmowanie dorosłości jako w tym przypadku próbę wymknięcia się spod nadzoru rodziców. Oto jej dalszy komentarz:

„Jestem dorosły, i to poczucie dorosłości to nie jest na zasadzie poczucia 'do', tylko poczucia co mi się 'należy' albo co mi 'wolno' albo do czego mnie to 'uprawnia'."

Opiekunowie badanej grupy osób niepełnosprawnych są przekonani, że mieszkanie chronione zastępujące pobyt w instytucji całodobowej opieki jest najlepszą opcją na dalsze życie dla ich podopiecznych. Jako modelowe rozwiązanie traktowano Rodzinny Dom Pomocy przy ulicy Mysłowickiej, prowadzony przez Warszawskie Koło Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym. Dom

ten przeznaczony jest tylko dla dziewięciu osób, co zapewnia warunki zbliżone do domu rodzinnego. Zamieszkiwać w nim mogą jednak wyłącznie osoby, które nie mają już rodziców. Przyszłość pozostaje więc w odczuciu opiekunów uczestniczących w wywiadzie poza ich kontrolą. Nie widzą też możliwości przygotowania swoich podopiecznych do życia w takim domu. Zdają się na inicjatywę i opiekę ze strony organizacji, która w ich opinii zastąpi ich po ich śmierci w dbaniu o interesy osieroconej osoby niepełnosprawnej. Organizacja – to inni rodzice, stąd buduje ona poczucie ciągłości opieki.

Ponieważ dotychczas nie działało w Warszawie żadne mieszkanie treningowe dla osób niepełnosprawnych intelektualnie, badanym trudno było wyobrazić sobie sytuację, że ich podopieczny mógłby uczestniczyć w takim treningu. Samą taką możliwość oceniano jednak bardzo pozytywnie, wskazując na kwestię ukształtowania pewnych przyzwyczajeń i przełamania dotychczasowej wizji osoby niepełnosprawnej jako całkowicie zależnej od rodziny do momentu śmierci ostatniego opiekuna:

„My byśmy się przyzwyczajali do dobrego. Do dobrego też człowiek się powoli przyzwyczaja."

Niektórzy opiekunowie dostrzegali ryzyko „przeopiekowania" osób niepełnosprawnych w domu rodzinnym:

„Wydaje mi się, że troszeczkę ich tak krępujemy w tym, co mogliby osiągnąć."

Wskazywano przy tym na bariery mentalne po stronie rodziców, postrzegających dorosłe dziecko jako niezdolne do samodzielności. Tak mówi o tym matka, której córka w ciągu tygodnia mieszka we własnym pokoju w wyspecjalizowanym ośrodku, a matkę odwiedza w weekendy:

„Nie zawsze się wierzy w tą samodzielność naszego dziecka. My oddając E. do tego domu nie wierzyliśmy, że ona sobie tam poradzi, że ona będzie tam mieszkać. I dla nas to było zaskoczeniem, jej samodzielność była dla nas, dla rodziców, zaskoczeniem, że ona potrafi tak funkcjonować. I to było po jakimś czasie, no, ona sama zdecydowała, 'ja po Wielkanocy idę tam mieszkać'. Ona sama zdecydowała."

Wydaje się, że rodzice oczekują od dorosłego dziecka ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną osiągnięcia najpierw pewnego poziomu dojrzałości emocjonalnej, by mogło opuścić dom rodzinny.

Trudno określić w każdym indywidualnym przypadku moment, w jakim można by uznać, że taka dojrzałość została osiągnięta. Badani rodzice podkreślali jednak, że ich dzieci *„jeszcze nie dojrzały do tego", „emocjonalnie jeszcze nie dojrzeli na pewno", „oni zbyt jeszcze emocjonalnie są związani z nami i oni sobie nie wyobrażają…"*. Biorąc pod uwagę średni wiek osób niepełnosprawnych w tej grupie, wynoszący 38 lat, można rozważyć, czy istnieją w ogóle podstawy do oczekiwania „dojrzałości", a także zastanowić się, czy osiągnięcie takiej dojrzałości dotyczy osób niepełnosprawnych, czy ich rodziców. Bez wątpienia na przeszkodzie w myśleniu o usamodzielnieniu się podopiecznych stał dotychczasowy brak adekwatnych form

usamodzielniania. Tworzenie mieszkań chronionych o charakterze treningowym dla tej grupy osób niepełnosprawnych przyczyni się do poszerzania wyobraźni i stopniowego „dojrzewania emocjonalnego" ich opiekunów.

Jeśli chodzi o same osoby niepełnosprawne, to pozytywnych wzorców samodzielnego życia, związanego z opuszczeniem domu rodzinnego, dostarcza im rodzeństwo:

„U niej siostra się usamodzielniła, wyszła z domu. Wyprowadziła się, usamodzielniła się, i ona by chciała dorównać siostrze."

Stopniowe usamodzielnianie osób ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną należy zatem rozumieć raczej jako stopniowe uniezależnianie ich od opieki rodziców. Nie zawsze można przy tym oczekiwać poprawy codziennego funkcjonowania tych osób, gdyż może to leżeć poza zasięgiem ich możliwości. Na podstawie doświadczeń z utworzonym w roku 2010 w Warszawie mieszkaniem treningowym dla tej kategorii beneficjentów można jednak oczekiwać, że podniesienie poziomu oczekiwań sprzyja przejmowaniu większej odpowiedzialności za swoje życie przez mieszkańców.

Bardzo interesujące są informacje na ten temat z wywiadów eksperckich. Jeden z ekspertów informował, że w trakcie trzytygodniowego treningu grupa osób niepełnosprawnych nabyła większej odpowiedzialności za własne codzienne sprawy i wzajemnej odpowiedzialności za siebie. Pod koniec treningu mieszkańcy sami się pilnowali przy wielu czynnościach, a także nauczyli się prasować, prać i sprzątać w warunkach domowych. Ważnym doświadczeniem było „zużywanie się" produktów spożywczych i konieczność robienia zakupów dla uzupełnienia zawartości lodówki. Osoba odpowiedzialna za ten projekt podsumowała po treningu pierwszej grupy:

„Nagle zobaczyłam, że w takim mieszkaniu docelowym oni są w stanie rzeczywiście funkcjonować jak rodzina, że jeden o drugim myśli. Ta czwórka w tym momencie zaczyna myśleć już nie 'ja', tylko 'my'"

Charakterystycznym przejawem zżycia się grupy, a także większej autonomii osób niepełnosprawnych, było też udawanie się po radę w sprawie różnych problemów w pierwszej kolejności do kolegi, a nie do trenerki. *„Oni się najpierw naradzą i dopiero, jak sobie nie poradzą jako grupa, to dopiero do niej przychodzą.*"

Trening mieszkaniowy da tej grupy może mieć istotne znaczenie stymulujące także z innego względu, związanego z fazami życia rodziny. Rodzice dorosłych osób niepełnosprawnych na ogół są już osobami w wieku emerytalnym. Także ich codzienne funkcjonowanie podlega zmianom, związanym z procesem starzenia się. Wywołuje to pewne skutki zarówno po stronie rodziców, jak i dorosłych osób niepełnosprawnych. Te dwa rodzaje skutków dobrze oddają poniższe wypowiedzi:

„Jak my się starzejemy, to też mamy mniej czasu, mniej cierpliwości mamy w stosunku do swoich bliskich."

„Oni wtedy zaczynają się nudzić z nami. I też wtedy, jak zaczynają się nudzić, wychodzą z domu, i preferują… Tak jak H. czy D., no przecież one odżyły w tym środowisku."

Fazy życia dotyczą również możliwości adaptacyjnych samych osób niepełnosprawnych. Zmiana miejsca zamieszkania wiąże się z koniecznością nowego „oswojenia przestrzeni". Jest to trudniejsze po przekroczeniu pewnej bariery wieku:

„Ja mam takie poczucie, że im wcześniej się pozwoli im na tą samodzielność, to tak… Oni wiedzą, tu mam w szafie to, tu mam to, tu mam łazienkę, tu mam to. Tu na tej półce mam to, a tu mam radio, a tu mam płyty. Tego wszystkiego trzeba się potem nauczyć od nowa. I to im szybciej się przestawi, tym łatwiej funkcjonować później."

Wywiady z ekspertami przyniosły potwierdzenie tych obserwacji. Ich zdaniem spora część rodziców nie umie sobie wyobrazić życia bez dziecka, ponieważ nigdy nie miała okazji tego doświadczyć:

„Oni muszą spróbować. Oni tego nigdy nie spróbowali."

Powinni być jednak objęci wsparciem równolegle z dziećmi, ponieważ poddani są procesowi budowania nowej świadomości, przez który ktoś powinien im pomóc przejść.

Inny ekspert zwrócił uwagę na drażliwą sprawę dochodów dorosłego dziecka, z reguły pochodzących ze skromnej renty socjalnej, ale niekiedy również z większej na ogół renty rodzinnej. Dla rodziców problemem może być rozstanie z dzieckiem i zmiany w równowadze finansowej dotychczasowego gospodarstwa domowego:

„Są rodziny, które mówią: 'to niech on tam idzie, ale jego zasiłek, jego renta rodzinna na przykład – to jest moje'".

W wywiadach z ekspertami przewijał się też wątek pary dziecko-rodzic. Dorosłe niepełnosprawne dziecko i zniedołężniały rodzic stanowią często parę partnerską, w sensie podobnego poziomu funkcjonowania i sprawowania wzajemnej opieki. Szczególnie akcentowali problem wspólnego niedołężnienia dziecka i rodzica pracownicy ośrodków pomocy społecznej. Opowiadali oni, że wnioski o umieszczenie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w domu pomocy społecznej to z reguły tzw. „natychmiastówki", a więc sprawy załatwiane pilnie. Często wniosek taki jest konsekwencją nagłego pogorszenia stanu zdrowia matki i związanego z tym pobytu w szpitalu, który powiadamia ośrodek, że w domu jest pozbawiona opieki osoba niepełnosprawna.

W wywiadach z ekspertami mówiono o konkretnych rozwiązaniach organizacyjnych, dotyczących przyszłych mieszkań. I tak na przykład jeden z ekspertów był zdania, że lepiej jest, gdy w mieszkaniu jest wspólna łazienka, niż kiedy każdy mieszkaniec dysponuje własną. Jest to rozwiązanie oszczędniejsze, gdyż wymaga mniejszej ilości personelu, nadzorującego czynności higieniczne.

Sugerowano, że lepiej jest, gdy w przypadku mieszkań z całodobową opieką na miejscu jest tylko jedna osoba z personelu na raz, gdyż nie ma wtedy pokusy rozmowy z inną osobą z personelu, tylko koncentruje się na mieszkańcach. Lepiej też, gdy dyżury personelu nie są dwudziestoczterogodzinne, lecz krótsze, ale za to

codzienne lub z przerwą jednodniową. Zapobiega to pomyłkom i opóźnieniom w przekazywaniu bieżących informacji o mieszkańcach.

Jeden z ekspertów dzielił się doświadczeniami zagranicznymi, dotyczącymi systemu szwedzkiego. Trzy rodzaje mieszkań w ramach wspólnego systemu oznaczono tam odrębnymi symbolami. Jeden rodzaj stanowiły własne (wynajmowane) mieszkania osób z lekkim upośledzeniem. Mieszkały w nich po dwie osoby albo też były to mieszkania jednoosobowe. Przeznaczone były dla osób najbardziej samodzielnych, w tym pracujących. Drugim rodzajem były mieszkania dla osób z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności i z niepełnosprawnościami sprzężonymi. Te osoby udawały się do ośrodków dziennych w grupach, korzystając z ogólnodostępnego transportu publicznego lub w razie potrzeby – ze specjalistycznego. Trzeci rodzaj mieszkań stanowił dom dla osób najmniej samodzielnych, nawet głęboko upośledzonych. Była tam duża kuchnia i duży salon, stanowiące zarazem centrum całego systemu. Wsparcie dla wszystkich mieszkańców koncentrowało się w tym właśnie domu, w którym było też ulokowane biuro. System taki można potraktować jako model do ewentualnego stopniowego budowania.

W trakcie wywiadu grupowego nie poruszano tematu seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną, pojawił się on natomiast w wywiadach z ekspertami.

Zdaniem jednego z nich zorganizowanie atrakcyjnych zajęć w ciągu dnia (sport, spacery, taniec) wpływa z jednej strony na zmniejszenie agresji, z drugiej zaś ogranicza zachowania niepożądane, w tym onanizowanie się. Inny ekspert uważa podobnie: *„to jest z nic nie robienia”* i dodaje, że należy wypełniać czas przede wszystkim obowiązkami domowymi.

Eksperci informowali też, że mężczyźni z niepełnosprawnością intelektualną poszukują na ogół „na żonę” w pełni sprawnych kobiet, ceniąc zwłaszcza atrakcyjność fizyczną.

Jeśli chodzi o perspektywy na przyszłość, są one w tej grupie dość klarowne. Obecnie osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej z reguły trafiają po śmierci rodziców do domu pomocy społecznej. Doświadczenie pokazuje, że podejmowane przez część rodziców próby zapewnienia dziecku opieki po ich śmierci w dotychczas zajmowanym mieszkaniu, a więc oszczędzenia mu przeprowadzki, nie kończą się pomyślnie. Przestrzega przed tym jeden z ekspertów:

„Ja na przykład wiem, co się dzieje, jak starzeją się rodzice i zawierzą komuś, że ktoś ma dobre chęci i zajmie się nim. I trafiają się tacy ludzie i opiekują się rok, czy półtora i umiera ta matka, a potem idzie sierota do tego domu i okazuje się, że jest okradzione kompletnie. Ze wszystkiego. A jeszcze prawne są zmienione warunki, prawne tego mieszkania i to jest strasznie trudno odkręcić.”

Przytaczano w tym kontekście doświadczenia francuskie, polegające na powołaniu przez rodziców specjalnego stowarzyszenia prawników, do którego zadań należy

ochrona prawną interesów osób upośledzonych i ich rodzin, zwłaszcza prowadzenie spraw spadkowych i nadzór nad majątkiem.

Zdaniem jednego z ekspertów nadzór społeczny powinien być również sprawowany nad publicznymi domami pomocy społecznej, poprzez instytucję niezależnego rzecznika praw mieszkańców, zatrudnianego przez organizacje pozarządowe ze środków publicznych.

Na koniec warto zaznaczyć, że niektórzy eksperci stoją na stanowisku, że zespół Downa jest specyficznym rodzajem niepełnosprawności, który wyróżnia się od innych rodzajów niepełnosprawności intelektualnej. W szczególności różnica polega na momencie uzyskania diagnozy. W przypadku zespołu Downa diagnoza jest stawiana już w niemowlęctwie, obecnie wstępna diagnoza z reguły zaraz po urodzeniu. Wpływa to na odmienne niż w innych upośledzeniach procesy, zachodzące w rodzinie od razu po urodzeniu dziecka. Opisywana przez ekspertów typowa reakcja rodziców po uzyskaniu informacji o urodzeniu chorego dziecka polega na poczuciu przekreślenia całego życia. Jest to poczucie odwracalne, ale bardzo silne. Niekiedy pozbawia to dziecka szans na uzyskanie emocjonalnej akceptacji przez rodziców w najwcześniejszym okresie życia.

Nieco inaczej przebiega też proces starzenia – zaczyna się wcześnie, około 35-40 roku życia. Częste są zespoły otępienne, w tym choroba Alzheimera, a także zaburzenia psychiczne, zwłaszcza depresje.

Osoby z chorobami psychicznymi

Zogniskowany wywiad grupowy z osobami z chorobami psychicznymi cechował się nierównym udziałem poszczególnych uczestników. Niektóre osoby wypowiadały się chętnie i szczegółowo opisywały swoją sytuację, natomiast inne były bardziej bierne i wypowiadały się zdawkowo. Można powiedzieć, że badania grupa odzwierciedlała pod tym względem znaczne zróżnicowanie funkcjonowania osób z chorobami psychicznymi, w zależności przede wszystkim od fazy choroby oraz stanu danej osoby w konkretnym dniu.

Jednym z podstawowych problemów osób z chorobami psychicznymi w codziennym funkcjonowaniu jest odczuwana przez nich silna stygmatyzacja społeczna, związana z tym rodzajem chorób.

„Chory człowiek czuje się zobowiązany żeby udowodnić, że jest normalną osobą jak każdy, a nie jakimś kompletnym świrem, co ludziom niemającym pojęcia tak się wydaje niestety."

Dlatego młode osoby z badanej grupy marzą o „nowym otwarciu", szansie wtopienia się w otoczenie bez ciążącego stygmatu:

„Chciałbym mieszkać w miejscu, gdzie mógłbym się realizować, gdzie mógłbym mieć pracę zgodnie z moim wykształceniem, gdzie byłbym anonimowy."

Osoby, które przyjechały do Warszawy na leczenie, chcą pozostać w Warszawie. Środowisko wielkomiejskie zapewnia im większą anonimowość:

„Jak ludzie wiedzą w małym miasteczku, że człowiek był w szpitalu psychiatrycznym, to koniec, zero życia osobistego, zero życia zawodowego. Jestem jak trędowaty. Głupie rzeczy człowiekowi do głowy przychodzą, nie ma żadnej przyszłości. Ludzie myślą, że taki człowiek to skończony osioł, za przeproszeniem, bo był w szpitalu psychiatrycznym, więc koniec."

Te wypowiedzi uczestników wywiadu grupowego uzyskują potwierdzenie w wywiadach eksperckich. Jeden z psychiatrów sparafrazował odczucia osób niepełnosprawnych w tej grupie, wyrażające ich poczucie bycia „unieważnionym" słowami: *„Już nie ma co mnie słuchać"*.

Eksperci mówili o barierze wstydu, zarówno po stronie chorych, jak i ich rodzin. Namacalnym dowodem tego wstydu jest fakt, że w przeciwieństwie do depresji czy innych chorób, jak choćby nowotwory, bardzo rzadko w popularnych środkach masowego przekazu pojawiają się na przykład relacje o leczeniu schizofrenii u znanych osób. Brak pozytywnego przekazu medialnego utrudnia chorym i ich rodzinom przyznawanie się do choroby. Nadal pokutuje stereotyp dotyczący kontaktu z psychiatrą jako zgody na „robienia z siebie wariata". Zdarzają się sytuacje, że osoba chora po pierwszej próbie leczenia nie podejmuje kolejnych, a fakt choroby jest przez rodzinę przez wiele lat starannie ukrywany przed otoczeniem.

Poczucie bycia chorym jest bardzo indywidualne. Stąd, jak mówi jeden z ekspertów, *„w psychiatrii mało jest prawd, które odnoszą się do wszystkich osób”*. Często w przypadku urojeń osoby nie przyjmują do wiadomości, że urojenia są wytworami ich umysłu. W niektórych przypadkach jednak zdarza się, że dokonują one w swoim myśleniu podziału na część, którą nie dzielą się z otoczeniem (urojenia) i prezentują wyłącznie w określonych okolicznościach, na przykład w kontakcie z psychiatrą, oraz część zdrową, funkcjonującą normalnie. Rzadko kiedy osoby te są w stanie krytycznie odnieść się do swoich urojeń. Wymagałoby to od nich zakwestionowania własnych prawdziwych odczuć.

Eksperci w swych wypowiedziach podkreślali znaczenie świadomości wystąpienia choroby psychicznej dla tożsamości i własnego wizerunku pacjenta. Jeden z psychiatrów użył określenia „autostygmatyzacja” dla opisania procesu nadawania znaczenia własnej chorobie przez osoby, która wcześniej były zdrowe i prawdopodobnie podzielały większość funkcjonujących w społeczeństwie stereotypów na temat osób z chorobami psychicznymi. Po zachorowaniu mają pełną świadomość, że zaliczają się do grona osób napiętnowanych. Pogłębia to ich lęk i izolację.

Chorzy zachowują też pamięć o swoich zachowaniach, nad którymi nie mieli kontroli. Są świadomi, że robili rzeczy, których nigdy by nie zrobili, gdyby byli zdrowi. Jest to dla nich nieprzyjemne i upokarzające, a myśl o tym, że może dojść do ponownej utraty kontroli nad własnymi zachowaniami z reguły budzi ogromny lęk.

Eksperci pracujący z osobami z chorobami psychicznymi, którzy uczestniczyli w badaniach, byli jednomyślni w ocenie ryzyka wystąpienia zachowań agresywnych czy szkodliwych społecznie wśród osób z chorobami psychicznymi. W ich zgodnej opinii prawdopodobieństwo takich zachowań nie jest większe niż wśród zdrowej populacji, a prawdopodobnie nawet mniejsze, ze względu na to, że typowe dla fazy remisji jest wycofanie. Profilaktyczne zamykanie w szpitalu osób, którym zdarzyły się napady agresji, porównywane było do skazywania na dożywotnie więzienie osób, które dopuściły się drobnych przestępstw, takich jak bójki czy zniszczenie mienia.

Eksperci podkreślali w wywiadach, powołując się na badania naukowe, że obecnie w psychiatrii przyjmuje się w odniesieniu do najczęstszej choroby psychicznej, jaką jest schizofrenia, regułę jednej trzeciej: około jednej trzeciej chorych po pierwszym epizodzie choroby wraca do normalnego funkcjonowania i zdrowieje. Znaczna część chorych ma przebieg choroby cechujący się epizodami psychotycznymi i długimi okresami remisji, kiedy chory jest wycofany, ale może funkcjonować w otwartym środowisku. Jedynie ok. 15% chorych cechuje chroniczny, najcięższy przebieg choroby, wymagający stałej opieki.

Oddziaływania rehabilitacyjne powinny być dostosowane do fazy choroby: fazy ostrej, fazy remisji lub fazy chronicznej. Zarówno metody, jak i miejsce oddziaływania powinny uwzględniać te fazy.

Zapewnienie mieszkań chronionych dla osób z chorobami psychicznymi pozwoliłoby na przerwanie mechanizmu błędnego koła. Polega on na tym, że pacjent z aktywną psychozą, lękiem czy depresją ma zmienione postrzeganie rzeczywistości. Zakłóceniu ulega wówczas jego komunikacja z otoczeniem, a zachowanie często staje się dziwne. Po stronie otoczenia następuje reakcja w postaci zwiększenia dystansu, lęku czy wręcz odrzucenia bądź też odwrotnie, nadmiernej opiekuńczości i kontroli. Człowiek chory często zostaje opieczętowany stygmatem osoby nieprzewidywalnej, której należy unikać. Następuje wówczas reakcja zwrotna po stronie chorego – dalsze wycofanie ze środowiska, pogorszenie funkcjonowania, izolacja społeczna i marginalizacja. Program mieszkalnictwa chronionego powinien zostać udostępniony na etapie poprzedzającym ową wtórną reakcję chorego na odrzucenie przez otoczenie.

Jednocześnie stworzenie mieszkań w otwartym środowisku pozwala na oddziaływanie edukacyjne na środowisko – rodzinne, sąsiedzkie, szersze lokalne. Biorąc pod uwagę środowiskową definicję niepełnosprawności jako interakcji indywidualnych deficytów i barier po stronie otoczenia, można powiedzieć, że w przypadku osób z chorobami psychicznymi te bariery mają charakter społeczny – chorzy nie są dopuszczani do udziału w normalnym życiu społecznym, lecz zamykani w „azylach" poza obrębem społeczności.

Jeśli chodzi o zakres potrzebnego wsparcia w codziennym funkcjonowaniu, osoby badane zasadniczo nie uważają, by stałe wsparcie było im potrzebne. Podstawowe znaczenie ma uzyskanie własnego miejsca do życia w postaci samodzielnego mieszkania:

„Ja sobie mogę radzić samodzielnie, jestem tego pewien. Chciałbym mieć własny niezależny kąt, to jest podstawa."

Marzenia osób badanych dotyczące wielkości i standardu mieszkania są przy tym minimalistyczne. Podkreślano, że to nie warunki lokalowe stanowią o jakości mieszkania, ale jego przytulna atmosfera.

Jedna z uczestniczek, mieszkająca obecnie z matką alkoholiczką, marzy o „*małej kawalerce w Warszawie*". Zaznacza przy tym, że chciałaby oczywiście mieć większe mieszkanie, ale marzy o tym, żeby *„już nie więcej, tylko tą kawalerkę żeby mieć."* Inna osoba opisując swoje marzenia używa znamiennego określenia „*bezpieczne cztery ściany*".

Wyraźną funkcją mieszkania w tej grupie osób jest zatem zapewnienie bezpieczeństwa, a nie tylko dachu nad głową. Dla niektórych osób to poczucie bezpieczeństwa nie musi być uzyskane w samodzielnym mieszkaniu, lecz może być zbudowane również w mieszkaniu wspólnym z innymi osobami. Tego typu wypowiedzi podszyte są lękiem przed samotnością, która w szczególności w tej grupie prowadzi do pogorszenia funkcjonowania:

„Chciałabym mieszkać sama, to znaczy niedokładnie sama, ale samostanowić o sobie, być samodzielna, ale nie mieszkać sama, mieć do kogo się odezwać. Ale też żeby była wolność, lubię swoją niezależność. Nie mogłabym mieszkać sama."

Ta wypowiedź pochodzi o osoby, która mieszka z rodzicami i jest z tej sytuacji zadowolona. Podkreślała ona, że rodzice dają jej wolność i niezależność, jednocześnie opiekując się nią. Jednak nawet w tej komfortowej sytuacji pojawia się u niej naturalna dla osób dorosłych potrzeba niezależności, odłączenia od rodziców:

„Rodzice mi pomagają, bardzo się mną opiekują, ale z drugiej strony chciałabym stanąć na własne nogi, chciałabym być niezależna. Wydaje mi się, że to dla naszych relacji też byłoby dobre."

W trakcie wywiadu można było zauważyć w wypowiedziach pewne napięcie między potrzebą samodzielności i niezależności z jednej strony, a lękiem przed samotnością z drugiej. Ten lęk jest osnową marzeń o mieszkaniu dającym poczucie bezpieczeństwa, ale zarazem w bliskości innych ludzi: *„żeby była jakaś wrzawa, nie wiem, żeby wnosili energię, jakąś radość"*. Zapewne część artykułowanych w trakcie wywiadu marzeń o założeniu własnej rodziny wiąże się z potrzeba przełamania samotności.

Lęk przed samotnością znajdował wyraz nawet w koncepcji umeblowania mieszkania. Jedna z uczestniczek marzyła o fortepianie, na którym nauczy się grać, i będzie grać przyszłemu mężowi i dwójce dzieci. Uwagę, że do wspólnego słuchania muzyki wystarczyłaby dobra wieża, skomentowała słowami, że *„z wieżą człowiek jest skazany na samotność"*.

Podszyte lękiem przed samotnością marzenia o założeniu rodziny przeplatały się w trakcie wywiadu z ujawnianym jednocześnie lękiem przed związkiem, przed utratą własnej wolności (*„ja bym nie chciała drugiej połówki, lubię swoją niezależność"*).

Przede wszystkim jednak badanie osoby charakteryzowały się ogromną niepewnością co do przyszłości. Świadczą o tym często stosowane zwroty warunkowe czy słowa takie jak „chyba", „może":

„Za dziesięć lat może już chyba rodzina… Nie wiem, jak się to wszystko potoczy."

„Mieszkanie, rodzina albo i nie, praca. Życie na przeciętnym poziomie… Dwa warianty, nie wiadomo, co życie przyniesie."

Druga z tych wypowiedzi ilustruje dodatkowo typową w tej grupie kolejność marzeń. Mieszkanie traktowane było generalnie priorytetowo przez badanych, jako minimum życiowe, natomiast pracę uczestnicy badań widzą niemal wyłącznie jako źródło koniecznych środków do uzyskania mieszkania i godnego życia. Marzenia o własnej rodzinie pojawiają się nie u wszystkich, w dalszej kolejności i warunkowo.

Oba te rodzaje potrzeb, a więc zarówno lęk przed utratą niezależności, jak i lęk przed samotnością, należało by mieć na uwadze projektując mieszkania chronione dla osób z chorobami psychicznymi. Wymagają one wkomponowania takich elementów aranżacji wnętrza, które zapewniając intymność (własny pokój) w sposób naturalny stworzą wspólną przestrzeń, umożliwiającą codzienne spotykanie się ze sobą uczestników programu, zarówno w formie zorganizowanych zajęć, jak i niezobowiązującego „mijania się" w ciągu dnia. Taką funkcję mogłaby pełnić

w mieszkaniu grupowym wspólna przestronna kuchnia, połączona z pokojem dziennym, czy odpowiednio zaaranżowany duży przedpokój.

U niektórych badanych w tej grupie dał się zaobserwować wzorzec wymuszonej przedwcześnie samodzielności i przejęcia odpowiedzialności nie tylko za siebie, ale też za niezaradnych rodziców. Dotyczy to zwłaszcza osób z rodzin alkoholowych. Może to być jedną z wielu przyczyn lęku przed utratą niezależności czy przed budowaniem bliskich relacji i z całą pewnością wskazuje na potrzebę ukierunkowanej na uzyskanie autonomii pracy terapeutycznej w ramach programu mieszkaniowego:

„Teraz ostatnio sama robię zakupy, ponieważ rodzice piją, więc robię zakupy dla całego domu sama."

Osoby, które przejęły opiekę nad rodziną, przewidują niechętne reakcje tej rodziny na ich usamodzielnienie. Wydaje się, że niska kwota dochodów, jakimi dysponują osoby z chorobami psychicznymi, również stanowi niekiedy pretekst do wykorzystywania ich przez borykających się z własnymi problemami domowników.

„Mama wykrzyczałaby, dałaby do zrozumienia, że ją zostawiam, że jak ona sobie poradzi, kto jej poda szklankę herbaty, wody, jak już będzie starszą osobą."

Pod względem codziennego funkcjonowania i umiejętności prowadzenia gospodarstwa domowego osoby z tej grupy radzą sobie bardzo dobrze, jednak ta samodzielność ma w pewnym sensie „techniczny" czy też teoretyczny charakter. Rodzaj posiadanej niepełnosprawności wpływa bowiem znacząco na obszar codziennego radzenia sobie z sytuacjami życiowymi.

Niekiedy zaburzony jest sen: badani mówili, iż śpią nieregularnie, a przede wszystkim mają trudności z wstawaniem rano. Wynikają one z jednej strony z działania leków, z drugiej jednak w części przypadków są bezpośrednio związane z brakiem rytmu codziennych zajęć.

„Z uwagi na przyjmowane leki jest mi trochę ciężko wstać. Ja oczywiście wiem, że do pracy mam iść, zawsze pamiętam. Jak się budzę, to mam świadomość i najczęściej zerwę się z tego łóżka. Ale często jest tak, że w ostatniej chwili wychodzę z domu na autobus i mam z tego powodu dość duże nerwy."

„Z uwagi na te leki czasem zdarza mi się dłużej spać, bo obecnie nie pracuję."

Lepiej pod tym względem funkcjonują osoby pracujące lub objęte dziennym wsparciem. Ich dzień posiada wyraźną strukturę, a one same poruszają się po mieście samodzielnie. W ośrodku uczestniczą we wspólnych pracach, na przykład związanych z przygotowywaniem posiłków.

Utworzenie środowiskowych domów samopomocy znacząco przyczyniło się do ukształtowania struktury dnia u osób z chorobami psychicznymi, objętych tą formą wsparcia. Struktura ta stymuluje do aktywności i dbania o siebie, ma więc znaczenie stricte terapeutyczne, przyczyniając się do podtrzymania sprawności osób chorych.

Znaczącym czynnikiem, wpływającym na upośledzenie codziennego funkcjonowania, może być działanie uboczne leków:

„Tak naprawdę leki silnie osłabiają, są usypiające, osłabiające, koncentrację zmniejszają, inteligencję nawet czasowo zmniejszają w trakcie brania. Te efekty uboczne są tak przykre, że czasem naprawdę…"

Trudności w całkowicie samodzielnym funkcjonowaniu dotyczą to przede wszystkim wszelkich kontaktów ze światem zewnętrznym, jak choćby potrzeba wezwania ekipy remontowej czy kogoś do drobnych napraw sprzętu domowego. Sytuacje takie budzą lęk, gdyż wymagają artykułowania i w razie potrzeby bronienia swojego interesu:

„Robotnicy to jest obcy świat, i w sytuacjach konfliktowych… Nie umiem rozwiązywać sytuacji konfliktowych, typu, że coś się nie podoba, coś miało być inaczej, a jest tak – i trzeba to wskazać, poprawić, polecieć po pensji. To jest problem."

W niektórych przypadkach uczucie lęku jest tak silne, że osoby z chorobami psychicznymi boją się nawet wychodzić z własnego pokoju, zwłaszcza gdy mieszkają w wynajętym mieszkaniu.

Z tych samych przyczyn wiele osób odczuwa jako trudne samodzielne poruszanie się poza domem. Świat zewnętrzny może budzić lęk.

Dokładnego potwierdzenia, że sytuacja remontu może być źródłem silnego stresu, prowadzącego do kryzysów zdrowotnych, dostarczył w swej relacji jeden z ekspertów, którego pacjentka doznała zaostrzenia psychozy w związku z remontem, przeprowadzanym w jej mieszkaniu dzięki pomocy ośrodka pomocy społecznej: *„opieka społeczna zrobiła jej remont, to już było za dużo, przychodzili do niej obcy ludzie, to już było ponad siły"*.

W trakcie wywiadu badani wykazywali tendencję do opowiadania o innych osobach chorych, które radzą sobie gorzej niż one same. Widoczny był rodzaj niepokoju, który pojawił się w grupie pod koniec spotkania. Prawdopodobnie upływający czas uświadomił badanym, że weszli w rolę osób relatywnie dobrze funkcjonujących, unikając mówienia o prawdziwie trudnych sytuacjach. Opowiadanie o „innych" pozwoliło im wyartykułować pod koniec wywiadu najtrudniejsze problemy codziennego funkcjonowania.

Dotyczyły one zwłaszcza całościowego osłabienia tego funkcjonowania, wynikającego ze zmniejszenia napędu życiowego wskutek choroby.

„Znam takie osoby, które kiepsko sobie radzą. Wynika to z fazy choroby, z funkcjonowania w tej chorobie raczej. Nie tyle z choroby, bo możemy być w remisji, ale pewne takie funkcje społeczne są osłabione na skutek przebytej choroby. Ona jakoś rozwala całą strukturę wewnętrzną…"

W stanie takiego wycofania do rangi problemu urastają praktycznie wszystkie czynności życiowe: sprzątanie, zakupy, gotowanie, poruszanie się na zewnątrz, rachunki, telefony, remonty. Osoba taka nie daje sobie rady z życiem codziennym.

Podstawowym problemem jest motywacja do działania. Badani opisując taki stan używali medycznego określenia „objawy negatywne".

Zdaniem uczestników wywiadu osoby w takim stanie nie kwalifikują się do leczenia szpitalnego, tylko powinny przez długi okres uzyskiwać specjalistyczne wsparcie psychologiczno-socjalne. Najlepszym rozwiązaniem byłoby ich zdaniem mieszkanie grupowe, objęte odpowiednim programem. Czas pobytu w takim mieszkaniu powinien zdaniem badanych być dość długi i wynosić około 6-12 miesięcy. Wsparcie miałoby polegać na budowaniu motywacji do normalnego życia.

„Ta osoba już nie jest w stanie choroby, ona jest w stanie remisji, ale przejawia jeszcze objawy wycofania się z życia, wymaga wsparcia, nakierowania, że masz tu sprzątnąć, masz takie i takie środki."

Omawiając potrzebę objęcia osób w stanie wycofania specjalistycznym programem, badani zwracali uwagę z jednej strony na miejsca, gdzie właśnie brak programu czy brak środków na zapewnienie programu powoduje, że funkcjonują niezgodnie z założeniami, a z drugiej strony dostrzegali demobilizujący i wręcz demoralizujący wpływ korzystania ze świadczeń socjalnych.

Pierwsza grupa spostrzeżeń odnosiła się do funkcjonowania popołudniowego klubu samopomocy, w którym istnieje możliwość spotkania i rozmowy. Niestety, wspólna trudna sytuacja sprawia, że osoby przychodzące do klubu łączy raczej poczucie beznadziei niż wola działania na rzecz zmiany swojej sytuacji. Bez wątpienia objęcie ich dodatkowym programem pomogłoby im wytyczyć sobie realistyczne cele i powoli je realizować. Wymagałoby to jednak dodatkowego personelu i dodatkowej indywidualnej uwagi.

„Widać też, co dzieje się w klubie, że ludzie są tam zostawieni, nie ma psychologa, wolontariusza, i rzeczywiście ten obszar patologii jest coraz większy, ci ludzie brną coraz dalej, bo nie mają innych wzorców. Są zajęcia czasami, ale generalnie to polega na tym, że jest na przykład bufet, można coś zjeść, można porozmawiać. I właściwie nie ma wolontariuszy i rzeczywiście z tymi ludźmi jest coraz gorzej, a nie coraz lepiej. Rozpijają się, źle na siebie wpływają, nie mają innych wzorców. Myślę, że to brak perspektyw powoduje, że oni tak brną coraz niżej w dno takie. Brak perspektyw, bo oni nie mają perspektyw, ani nikt ich nie zatrudni, nikt im nie pomoże itd."

W tym opisie widać wyraźną degradację społeczną osób po leczeniu psychiatrycznym, pozostawionych de facto samym sobie, bez systemowego wsparcia.

Drugi nurt refleksji dotyczył wpływu uzyskiwania świadczeń socjalnych na funkcjonowanie osób z chorobami psychicznymi. Choroba powoduje zdaniem ekspertów znaczące zaburzenia funkcjonowania społecznego. Osoby po leczeniu psychiatrycznym cechuje lęk przed podejmowaniem podstawowych funkcji życiowych, jak choćby prostej pracy:

„Oni przede wszystkim nie chcą pracować. Jest taki model pomagania, że opieka społeczna daje wszystko za nic, oni nie muszą żadnego wysiłku. Oni uważają, że

wszystko im się należy za nic. Gdyby opieka społeczna trochę… Nie wiem, żeby gotowali, żeby jakiś wkład mieli, bo stać ich na to. Ale wszystko.. Nie wiem, pokazują rachunki na kurtkę, na to - a rentę mają na przepicie, bo całą resztę daje opieka społeczna."

Zdaniem zarówno uczestników wywiadu grupowego, jak i ekspertów, sposób codziennego funkcjonowania osób z chorobami psychicznymi zależy w znacznej mierze od postawy rodziny.

Relacje między osobami z chorobami psychicznymi a ich rodzicami są bardzo trudne. Rodzice najczęściej prezentują dwie sprzeczne postawy: z jednej strony są opiekuńczy, z drugiej zaś postawa ta przechodzi często w podszytą lękiem nadopiekuńczość i stopniowo do głosu dochodzi postawa kontrolująca wobec osoby chorej. Często osoby z chorobami psychicznymi prezentują zachowania trudne, które obejmują postawy odrzucające wobec rodziców. Część rodziców po jakimś czasie również odpowiada emocjonalnym odrzucaniem chorego dziecka. Dzieje się tak między innymi dlatego, że zachorowanie z reguły ma miejsce po zakończeniu psychologicznej fazy separacji, zatem rodzice przestali już traktować dziecko jako cząstkę siebie.

Eksperci podkreślali, że rodziny same pozbawione są nie tylko wsparcia, ale nawet podstawowych instrukcji dotyczących sposobu postępowania z osobą chorą po jej wypisaniu ze szpitala. Rodzi to postawy, które mogą utrudniać powrót osoby do środowiska: z jednej strony rodzina może się wstydzić i odrzucać chorą osobę, z drugiej natomiast może ją nadmiernie chronić i utrudniać uzyskanie autonomii.

Zróżnicowane są postawy rodziców i innych członków rodziny. Według relacji jednego z ekspertów zdarza się, że po śmierci rodziców rodzeństwo zrzeka się opieki nad chorym bratem czy siostrą. Rodzice natomiast z reguły opiekują się chorym dorosłym dzieckiem do końca.

Również konieczność zapewnienia leczenia przez zespół leczenia środowiskowego związana jest z brakiem rodziny. Jeśli osoby z chorobami psychicznymi mają choćby jedną bliską osobę w rodzinie, z reguły mogą liczyć na to, że pomoże im ona pójść na wizytę do poradni. Osoby samotne stanowią jedną część pacjentów korzystających z leczenia środowiskowego, drugą częścią są natomiast młodzi pacjenci, dzięki czemu wsparcie otrzymuje cała rodzina.

Młode osoby z chorobami psychicznymi często nie mają wsparcia w rodzinie, gdyż jest ona mało spójna, targana konfliktami, a niekiedy obarczona chorobą alkoholową. Uderzająco dużą liczbę młodych osób z chorobami psychicznymi, które pochodzą z rozbitych rodzin oraz rodzin obciążonych chorobą psychiczną lub alkoholizmem potwierdzili w wywiadach niektórzy eksperci. Należy zachować ostrożność w osądzaniu, co w tych sytuacjach może być skutkiem, a co przyczyną, jednak takie uwarunkowania rodzinne powinny być brane pod uwagę przy planowaniu polityki społecznej w zakresie mieszkań chronionych dla osób z chorobami psychicznymi.

Niektóre osoby wiedzą o tym, że rodzina nie wytrzymuje z nimi w domu i wywiera presję na możliwie szybkie opuszczenie domu:

„Muszę wyrwać się z tego domu, bo inaczej sami mnie kiedyś wyrzucą. Są takie konflikty, że nie mam wyjścia, rodzina jest dosyć liczna, natykamy się na siebie w kuchni, łazience. Są konflikty. Dali mi jasno do zrozumienia, że wcześniej czy później muszę dom opuścić."

Rodzi to silną frustrację, gdyż podstawową barierą w uzyskaniu autonomii jest brak środków na wynajęcie mieszkania.

W relacjach osób uczestniczących w wywiadzie zauważalny jest wątek indywidualnego spożywania posiłków przez członków rodziny. Niekiedy wynika to z odmiennego rytmu dnia (*„każdy wstaje o innej godzinie"*), ale w innych przypadkach świadczy o słabości rodzinnych więzów:

„My raczej nie jadamy razem, nie jest to tradycją naszego domu."

„Nie jemy ze sobą posiłków. Moja mam je razem z moim wujkiem, to jest brat rodzony. Albo sama je ten posiłek, albo też często gęsto idzie sobie do wujka i tam jedzą posiłki. Było tak, że ona robiła obiady i mi je wlepiała. Wtedy jadłam na górze, bo oni zaczęli pić. Zdarzało się, że jedliśmy wspólnie, ale teraz już nie ma czegoś takiego, dlatego, że powiedziała, że jestem darmozjadem. Dawała mi te obiady, ale ja ich nie chcę, ugotuję sobie sama."

Badani eksperci wskazywali też na liczne realne trudności, z jakimi borykają się najbliżsi osób z chorobami psychicznymi. To oni są pierwszymi bezpośrednimi świadkami zaostrzeń psychotycznych, muszą wówczas podejmować decyzje o interwencji medycznej. Również na rodzinę spada konieczność codziennego mobilizowania do aktywności chorego w stanie remisji czy zapewniania mu elementarnego poczucia bezpieczeństwa. Zdarza się, że osoby z chorobami psychicznymi zachowują się agresywnie wobec najbliższej rodziny.

Rodziny z kolei stosują niekiedy przemoc wobec swoich członków cierpiących na choroby psychiczne. Dochodzi do niej na przykład w sytuacjach, kiedy osoba z chorobą psychiczną, będąc w stanie pobudzenia lub wręcz agresji chce wyjść z domu, a domownicy jej to uniemożliwiają. Tego rodzaju dylematy, wynikające zarówno z potrzeby zapewnienia bezpieczeństwa, jak i wstydu związanego z zachowaniami chorego członka rodziny, stanowią część codziennych doświadczeń rodzin osób z chorobami psychicznymi.

Generalnie istotną cechą osób z chorobami psychicznymi jest ich znaczne zróżnicowanie pod względem potrzebnego wsparcia. Są tacy, którzy wymagają stałego, codziennego monitorowania, ale są również tacy, którzy są w stanie dobrze funkcjonować praktycznie bez pomocy, korzystając tylko z ogólnodostępnych świadczeń medycznych czy psychologicznych. Również w przypadku jednej i tej samej osoby potrzebne może być bardziej intensywne wsparcie na początku programu,

a potem można je stopniowo wycofywać, dając tej osobie szansę na nauczenie się samodzielnego mierzenia się z problemami.

Sami uczestnicy wywiadu dostrzegali zróżnicowany potencjał osób z chorobami psychicznymi, które w mieszkaniu grupowym mogą funkcjonować w oparciu o zasadę samopomocy. W przypadku pogorszenia funkcjonowania jednego z mieszkańców pozostali mogą zgłosić ten fakt osobie monitorującej program lub pracownikowi socjalnemu, nawet za pomocą telefonu. Niektórzy uczestnicy mieli już podobne doświadczenia wspólnego zamieszkiwania:

„Mieszkałam z koleżanką, która chorowała na tę chorobę, co ja, i bardzo dobrze się dogadywałyśmy."

Pogorszenie funkcjonowania, a nawet przypadki agresji, mogą wynikać z czynników, które łatwiej jest kontrolować w mieszkaniu grupowym:

„To są odosobnione przypadki i często to się wiąże raczej z niebraniem leków czy piciem alkoholu."

Potrzeba kontroli była wprost artykułowana przez uczestników wywiadu grupowego:

„Właśnie takie osoby trzeba kontrolować, bo nigdy nie wiadomo, co się stanie. Bo różne rzeczy się trafiają, każdy może sobie coś zrobić, sobie, albo komuś też."

„Powinna być większa opieka lekarska, żeby te osoby kontrolować, czy biorą leki, itd., jak funkcjonują w życiu."

Podkreślano jednak przy tym przejściowy charakter takiego nadzoru i jego cel, jakim jest całkowite usamodzielnienie:

„To nie jest tak na ciągle, to nie jest tak, że ta osoba wymaga ustawicznego, do końca życia takiego nadzorowania. Tylko ileś czasu potrzeba, żeby tę osobę wdrożyć, oswoić. Ona się rozwija. Żeby się usamodzielniła w tym mieszkaniu."

Kluczowym czynnikiem sukcesu w usamodzielnianiu jest według uczestników wywiadu grupowego osoba asystenta. Badani wystrzegali się przy tym używania określenia „doradca", odczuwając je jako naruszające ich podmiotowość i nacechowane hierarchicznie. Asystent powinien *„znać się na uwarunkowaniach chorób psychicznych",* a więc prowadzić *„couching w wydaniu psychiatrycznym"*.

Eksperci zwracają uwagę na takie cechy osób z chorobami psychicznymi, jak prawdomówność i dotrzymywanie umów. Jest to bez wątpienia potencjał do wykorzystania przy kontraktach dotyczących korzystania z mieszkań chronionych u tej grupy osób.

Szczególnie silne emocje wywoływało w tej grupie wspomnienie pobytów w szpitalu. Po wyjściu ze szpitala osoby z chorobami psychicznymi wymagają niekiedy długotrwałej readaptacji do otwartego środowiska i niwelowania lęku:

„Szpital to jest takie oderwanie zupełne od rzeczywistości, naprawdę duża wyrwa i bardzo ciężko się przestawić."

Mówiono o tym, że szpital tworzy zamknięty świat, gdzie zwykłe reguły społeczne zostają zawieszone. Trzeba nauczyć się tolerować skrajnie trudne zachowania innych pacjentów, zwłaszcza w okresie, gdy zaaplikowane leki jeszcze nie zaczęły działać Opowiadano o udręce pobytu we wspólnych, wieloosobowych salach, gdzie *„często ludzie w manii, czy jakimś epizodzie wychodzą, polewają wodą, rzeczy giną, krzyczą od szóstej rano – w manii człowiek potrafi przez dziesięć godzin krzyczeć”*, czy też *„jedni chcą dusić, drudzy chcą się wieszać”*, *„jeden przychodzi do łóżka, drugi chce cię zabić, trzeci pluje do jedzenia, różne takie sytuacje”*.

Wywiady z ekspertami potwierdzają, że do szpitala trafiają często ludzie w znacznym pobudzeniu, często z psychozami alkoholowymi. Dla bezpieczeństwa osób skrajnie pobudzonych, a także dla bezpieczeństwa innych pacjentów, stosuje się unieruchamianie za pomocą pasów.

Dla młodych osób z badanej grupy pobyt na oddziale zamkniętym stanowi zdecydowanie przeżycie traumatyczne i nasila ich lęk przed przyszłością. W programie mieszkalnictwa chronionego dla tych osób należy wystrzegać się szczególnie traktowania hospitalizacji jako „represji” za ewentualny brak sukcesu w terapii. Dotyczy to zresztą również ewentualności powrotu do środowiska rodzinnego. Obie te sytuacje powinny być uwzględnione (i przedyskutowane) jako sytuacje naturalne i niekiedy nieuniknione, zwłaszcza przy mieszkaniach z definicji treningowych, nie powinny jednak nosić znamion kary na przykład za niedotrzymanie warunków kontraktu.

Urazowy charakter hospitalizacji zwiększa motywację badanych do regularnego przyjmowania leków. W większości są oni świadomi ryzyka pogorszenia stanu zdrowia psychicznego po odstawieniu leków, godzą się zatem z nieprzyjemnymi i wielokrotnie sygnalizowanymi w trakcie wywiadu skutkami ubocznymi:

„Czasami objawy uboczne leków są bardzo dokuczliwe, z tego powodu pacjent może odłożyć leki, a jeżeli po paru miesiącach ich nie bierze, następuje psychoza.”

Uciążliwe objawy uboczne to między innymi spowolnienie metabolizmu i związane z tym tycie, uczucie suchości w ustach, senność, która znacznie utrudnia wstawanie rano. Jednocześnie do prób odstawienia leków mogą paradoksalnie prowadzić dobre efekty leczenia i brak skutków ubocznych. Dana osoba czuje się dobrze, czuje się zdrowa. Leki dają iluzję zdrowia, tymczasem dobre samopoczucie jest właśnie efektem działania leków. Pogorszenie stanu zdrowia może nie nastąpić od razu po odstawieniu leków, lecz jest z reguły przesunięte w czasie. Ten fakt nie wszystkim osobom chorym jest znany i może niektórych utwierdzać w przekonaniu o słuszności podjętej decyzji o odstawieniu leków:

„Ja leczę się od pięciu lat, byłam na różnych oddziałach otwartych, na oddziale dziennym, i dopiero niedawno się dowiedziałam, że taka pozorna poprawa po niebraniu leków, to jest do miesiąca. Po miesiącu jest bardzo znaczne pogorszenie. Rzeczywiście rzuciłam leki, nie brałam dwa tygodnie i powiedziano mi, że to trwa

do miesiąca. Czułam się lepiej bez leków, niż na lekach. Powiedzieli, że to do miesiąca."

Niekiedy choroba nie objawia się wcale złym samopoczuciem, lecz wręcz przeciwnie, samopoczucie jest bardzo dobre, co również może motywować do odstawienia leków:

„W manii, jak ma się typową górkę, jak ma się dobry nastrój, kiedy pracuje się po dwadzieścia cztery godziny na dobę, bo rzeczywiście jest człowieka pełno i rzeczywiście ma się taki nastrój, górkę. To może trwać do roku czasu. Ja w mojej manii utrzymywałam się do roku czasu i doskonale pamiętam, że wtedy w ogóle nie brałam leków, w ogóle się nie leczyłam i to, co ja robiłam, to było niemożliwością: śpiewanie w dwóch zespołach na raz, praca, znajomi, wszystko na raz. Ja bym nie chciała do tego wrócić, bo to się dla mnie skończyło próbą samobójczą."

Badani dostrzegają zatem bezproduktywność fazy dobrego samopoczucia i cenę, jaką za nią muszą zapłacić: *„można z górki przejść na dół, na depresję silną"*.

Generalnie osoby z chorobami psychicznymi same pilnują przyjmowania leków i biorą odpowiedzialność za ewentualne modyfikacje w stosunku do zaleceń lekarza. Niekiedy lekarz prowadzący daje pacjentowi przyzwolenie na samodzielne regulowanie dawki leku:

„Mam z lekarzem umowę, że sam sobie zwiększam dawkę leku, lub zmniejszam, idealnie się to wszystko wyrównuje. Trzymam się w miarę dobrze. Przychodzę do lekarza, pyta się mnie, ile teraz biorę, jak się czuję. Nie wszyscy tak mają, nie wszyscy umieją tak robić, bo to trzeba czuć działanie leku dobrze na sobie i trzeba mieć dobre wyczucie choroby. Ale są tacy, którzy tak robią."

„Mój poprzedni psychiatra nie pytał w ogóle, jak śpię, jak się czuję, tylko co u mnie, co w domu, co w pracy i na tej podstawie wyciągał wnioski i wypisywał leki, które i tak sam brałem, jak chciałem."

Możliwość samodzielnego zwiększenia dawki jest przydatna w sytuacjach kryzysowych. Inni w sytuacji gorszego samopoczucia szukają pomocy u psychologa:

„Jak jest stres, to człowiek potrzebuje z kimś porozmawiać, nie siedzieć w czterech ścianach. Idę do ośrodka i tam pomoc uzyskuję. Rozmowa też pomaga, żeby emocje zeszły."

Generalnie u osób z chorobami psychicznymi okresowo pojawia się pogorszenie stanu zdrowia, związane na przykład z porą roku (jesień), ale przede wszystkim ze stresem.

Zdaniem ekspertów w przypadku schizofrenii farmakoterapia powinna trwać nieprzerwanie przez trzy lata, po drugim – pięć, zaś po trzecim – do końca życia. Wymaga to umotywowania osoby chorej, która musi sama kontrolować przyjmowanie leków.

Uczestnicy wywiadu na ogół nie uważali, by było im potrzebne stałe monitorowanie ich stanu zdrowia. Twierdzili, że są w stanie sami określić, kiedy potrzebują pomocy. Jest to o tyle zaskakujące, że byli oni rekrutowani ze środowiska uczestników

dziennego ośrodka, zatem są osobami uczestniczącymi w systematycznie prowadzonych oddziaływaniach terapeutycznych.

Pytani o to, jak można sobie radzić w sytuacjach kryzysowych, na pierwszym miejscu wskazywali na wsparcie przyjaciół, a dopiero w dalszej kolejności na pomoc lekarza i psychologa (i to w takiej właśnie kolejności).

Według ekspertów, na ogół osoby z chorobami psychicznymi, żyjące w środowisku, potrzebują konsultacji psychiatrycznej raz w miesiącu. Tworząc mieszkania chronione należy zaplanować korzystanie z takich konsultacji w lokalnej poradni zdrowia psychicznego lub poprzez zespół leczenia środowiskowego. Zawsze, gdy to możliwe, należy utrzymać ciągłość dotychczasowego leczenia, w tym dotychczasowego lekarza prowadzącego.

Charakterystyczne dla tej grupy badanych było oczekiwanie od przyjaciół bezwarunkowej akceptacji, co być może jest oczekiwaniem mało realistycznym (zwłaszcza w świetle uwag o napiętnowaniu w środowisku) i odnosi się raczej do przyjaciół z ośrodka. Oto kilka wypowiedzi ilustrujących takie oczekiwania:

„Ja uważam, że trzeba mieć jak najwięcej przyjaciół, żeby z nimi rozmawiać, przyjaciół, którzy są chorzy, albo tacy przyjaciele wtajemniczeni, bo na tym polega przyjaźń, że przyjaciel cię nie odrzuci, nawet, jeśli wie o chorobie."

„Przyjaźnić się z kimś, komu nie ufamy, nie ma sensu."

„Jestem w o tyle dobrej sytuacji, że mam przyjaciół, którzy są wtajemniczeni i niejednokrotnie bywali u mnie w szpitalu, widzieli mnie w moim najgorszym stanie, który miałam. Mogę o tym otwarcie mówić, mogę powiedzieć: zaczął mi się gorszy nastrój i wtedy wiem, że ta osoba stanęłaby na wysokości zadania, żeby mi jakoś pomóc, gdybym mieszkała samodzielnie."

Jednak pewna część badanych osób wolałaby nie dzielić się z przyjaciółmi czy bliskimi swoimi problemami zdrowotnymi, zachowując je tylko dla profesjonalistów:

„Przyjacielowi nie zawsze możesz o wszystkim powiedzieć, a lekarz cię zrozumie w każdej kwestii. Nie chciałabym obarczać moją chorobą znajomych."

„O problemach, egzystencjalne, o funkcjonowaniu gorszym, przyjacielowi możesz powiedzieć, pomóc, zrobić zakupy, coś załatwić. Ale o chorobie, objawach, to tylko lekarz, wiadomo."

„To jest dla mnie ciężkie i wolę z lekarzem porozmawiać. Bo nie chcę też martwić siostry, czy kogoś, o moich jazdach."

„Problemy, które są naprawdę problemami, wymagają pomocy lekarza."

Jak wspomniano wyżej, potrzeba pomocy psychologicznej jest do pewnego stopnia bagatelizowana, znacznie bardziej badania cenią sobie lekarza psychiatrę:

„Pod tym względem jestem niezależny. Wystarczy, że mam telefon do doktora. Umawiam się na wizytę, spotykam się z nim."

Niektórzy uczestnicy wywiadu przyznają, że potrzebują zarówno wsparcia psychologa, jak i psychiatry. Pierwszeństwo przyznawane lekarzowi wynika z faktu, że przepisuje on leki, umożliwiające funkcjonowanie, natomiast pomoc psychologiczna nosi w odczuciu badanych znamiona pewnego luksusu. Wynika to prawdopodobnie z jednej strony ze słabego rozeznania własnych potrzeb, ale też być może z faktu, że psycholog stawia przed osobami z chorobami psychicznymi konkretne wymagania.

„Korzystam z psychiatry, to jest obowiązkowo, choćby leki musi mi przepisać. Korzystam też z psychologa, z pomocy psychologa."

„Nie jest to może konieczne, ale chciałbym mieć [wsparcie psychologa], to jakoś poprawia mi komfort życia."

W toku dyskusji badani doszli do wniosku, że ze względu na odmienne funkcje potrzebny jest im zarówno psychiatra, jak i psycholog, przy czym w różnych okresach choroby intensywność wsparcia może być zmienna. Poniższa wymiana zdań pokazuje, jak odmienne potrzeby mogą być zaspokajane przez te dwie grupy specjalistów i zarazem jak ich usługi się uzupełniają:

„- Psycholog bardziej obszar zdrowia wzmacnia, a psychiatra ciągle krąży wokół choroby i takie dołujące są [te spotkania], to znaczy potrzebne, ale psycholog jest chyba bardziej potrzebny, bo ten obszar, który powinno się wzmacniać, to właśnie psycholog.

- Ale psychiatra daje podkład farmakologiczny psychoterapii. Żeby można było wytrzymać psychologa, to trzeba brać leki, odpowiednie dawki mieć dobrane, żeby wchodziła ta psychoterapia.

- Oni się uzupełniają.

- W praktyce można żyć bez psychologa, ale psychiatra jest niezbędny, bo bez leków długo nie pociągniemy.

- Tak, dokładnie, psychiatra jest ważniejszy.

- Ale coraz częściej zdarzają się takie cuda, że ludzie zdrowieją, albo szybko zostają wyleczeni i mogą korzystać tylko z psychologa, a nie z psychiatry.

- Tak. Mi bardziej psycholog się przydał."

Uczestnicy wywiadu grupowego podkreślali kwestię braku środków na utrzymanie jako podstawową barierę w usamodzielnieniu się. W toku dyskusji udało im się dojść do wspólnego określenia minimalnej kwoty, jaka ich zdaniem wystarczyłaby na utrzymanie się w Warszawie w małej komunalnej kawalerce. Kwota ta kształtuje się na poziomie 1200-1500 zł, zależnie od kosztu przyjmowanych leków i innych indywidualnych czynników. Oto konkretne wypowiedzi, pojawiające się w dyskusji:

„Wysokość polskich zarobków, utrzymanie materialne, to jest chyba największa przeszkoda. Ponieważ, jeśli ja zarobię 900, czy 1000 zł, to ciężko jest się utrzymać."

„Jeśli chodzi o mnie, to sprawy materialne wysuwają się na pierwszy plan. Bo ze zdrowiem jako tako sobie radzę. I przede wszystkim mieszkanie. Bez miejsca zamieszkania leżę, nie jestem w stanie realizować się w żadnej dziedzinie, ani w zawodowej, ani osobistej, ani religijnej, ani dokształcić się."

„Ja niestety jestem bardzo załamana, że moja renta wystarcza tylko na opłatę czynszu teraz. Z dodatkowej pracy nie wyciągnę [do 1200 zł], bo ten zarobek na czarno jest bardzo niestabilny."

„Ja za minimalną pensję, którą otrzymuję, 930 zł, plus renta, wychodzi 1500, to faktycznie, jeśli ktoś ma szczęście, taki układ, to można się utrzymać. Ale nie utrzymałbym mieszkania, w którym mieszkam, czyli tego 3 pokojowego na Mokotowie. Musiałbym nabyć sobie mieszkanie, jest to dosyć kłopotliwe, zmieniać to wszystko, przeprowadzać się. Ale podejrzewam, że jak byłaby taka konieczność, to być może tak, żeby oddzielić się od mamy. Ale z drugiej strony mama wymaga opieki, lepiej, żebym na razie się nią opiekował."

Badani podkreślali, że wynajęcie mieszkania na wolnym rynku przekracza ich możliwości:

„Próbowałem pracować w Warszawie, wynająłem mieszkanie, wziąłem kredyt, wynająłem mieszkanie, płaciłem 600 zł, plus opłaty, światło do tego, wychodzi miesięcznie prawie 700 zł i praktycznie brakowało mi renty, żeby opłacić tę podstawę. Bo jeszcze nawet pensji nie dostałem."

Znaczącą część budżetu osób z chorobami psychicznymi stanowią przyjmowane przez nich stale leki. Badani wydają na leki około 100 zł miesięcznie, co jest kwotą potwierdzoną w wywiadach eksperckich. Dochodzą do tego koszty związane z dojazdem na terapię, a niejednokrotnie koszty wizyt u terapeutów czy wizyt lekarskich. Niektórzy z uczestników wywiadu korzystają z prywatnej lub częściowo prywatnej opieki medycznej. Wspomniany przez nich koszt jednej takiej wizyty, trwającej około pół godziny, to 110 złotych. Na podobnym poziomie kształtuje się cena prywatnej wizyty u psychologa, z tym, że spotkanie z psychologiem z założenia jest dłuższe – za godzinę trzeba niekiedy zapłacić według relacji badanych nawet 200-220 złotych.

Szczególnie duże znaczenie ma uzyskanie bezpłatnego dostępu do psychologa, gdyż wizyty u psychiatry są rzadsze, natomiast terapia psychologiczna powinna opierać się na regularnych spotkaniach:

„Spotkania z psychologiem są częstsze, ponieważ psychoterapia, która jest nam wskazana, ona co tydzień praktycznie się odbywa. A z lekarzem można raz na miesiąc, raz na dwa miesiące się spotkać."

Kwestia częstości spotkań, zarówno z psychiatrą, jak i z psychologiem, jest bardzo indywidualna. Niektórzy uczestnicy wywiadu spotykają się z terapeutą wyłącznie

w sytuacjach kryzysowych, inni uczestniczą w cotygodniowych spotkaniach terapeutycznych. Zależy to zarówno od ogólnego poziomu funkcjonowania danej osoby, jak i od fazy choroby.

Dostęp do „państwowego" psychiatry bywa trudny, a przede wszystkim niektórzy badani zgłaszali zastrzeżenia do jakości usług medycznych w systemie publicznym:

„Przeważnie państwowy psychiatra ma 20 minut na wizytę i chodzi się do prywatnego, ponieważ przez 20 minut można tylko wypisać receptę, więc dlatego się płaci."

„Jak jest pilna potrzeba, jak człowiek chce się dostać do szpitala, to musi pójść prywatnie, bo państwowo to może sobie zakpić z pacjenta lekarz, bo ma różne inne kłopoty na głowie."

Podkreślić jednak trzeba, że część uczestników wywiadu dystansowała się od krytycznych uwag pod adresem państwowej służby zdrowia.

Niektóre osoby z badanej grupy w momentach kryzysów udają się od razu bez skierowania na izbę przyjęć, licząc się przy tym z koniecznością dłuższego czekania. W dyskusji okazało się, że nie wszystkie szpitale dopuszczają jednak taką możliwość.

Osoby z badanej grupy ze względu na sposób jej rekrutacji miały przeważnie dostęp do nieodpłatnej terapii z psychologiem, dlatego nie odczuwały barier w korzystaniu z niej:

„Ja z psychologa korzystam raz w tygodniu, korzystałem i teraz chyba też tak będę korzystał, i chodzę państwowo."

Z przytaczanych przez ekspertów badań wynika, że objęcie osób z chorobami psychicznymi dobrze zorganizowaną opieką środowiskową znacznie ogranicza liczbę i czas trwania hospitalizacji. Korzyści wynikające z tego zjawiska dla osób chorych przeważają nad kosztami dla systemu, które po uwzględnieniu wszystkich oddziaływań mogą nie być niższe, a nawet mogą być nieco wyższe niż koszty pobytu w szpitalu. Należy jednak pamiętać, że osoby z chorobami psychicznymi dzięki opiece w środowisku nie tylko subiektywnie czują się lepiej, przez co obiektywnie rzadziej trafiają do szpitala, ale są też w stanie znacznie zwiększyć zakres swojej samodzielności. W opinii jednego z ekspertów przy optymalnie zorganizowanym systemie wczesnego wspierania, obejmującym również „brakujące ogniwo" w postaci mieszkań chronionych, można sobie wyobrazić zwiększenie odsetka osób całkowicie zdrowiejących z przyjmowanych obecnie w literaturze 30% nawet do dwukrotnie wyższej wartości.

Należy również brać pod uwagę, że mieszkania chronione w wersji docelowej mogą być alternatywą dla umieszczenia chorego w domu pomocy społecznej, z powodów, o których była mowa wyżej.

Nie do przecenienia jest korzyść wynikająca z wczesnej rehabilitacji najmłodszej grupy chorych. Z wywiadów eksperckich wynika, że im więcej hospitalizacji doświadczy osoba z chorobą psychiczną, tym większy osiąga stopień „zinwalidyzowania". Młodzi chorzy, po pierwszym czy drugim pobycie w szpitalu na ogół próbują jeszcze wrócić do przerwanej nauki lub pracy. Zapewnienie im w tym okresie systemowych warunków wsparcia w środowisku, w tym mieszkania treningowego, może znacząco zmniejszyć u nich ryzyko stopniowego całkowitego wykluczenia ze środowiska. Mniejsze byłoby wówczas prawdopodobieństwo takiego pogorszenia ich stanu funkcjonowania, w którym jedyne rozwiązanie stanowić będzie umieszczenie w domy pomocy społecznej.

Ważną korzyścią z mieszkań chronionych dla osób z chorobami psychicznymi, dostrzeganą przez ekspertów, prowadzącą do stopniowego zmniejszania wyprofilowanego wsparcia, jest możliwość korzystania z ogólnodostępnych form życia społecznego: kin, klubów, domów kultury, zajęć sportowych, imprez. Zamiast w klubie pacjenta, osoby zamieszkujące w mieszkaniu chronionym mogą spędzać popołudnia w klubie osiedlowym, korzystając z zajęć tanecznych, muzycznych czy malarskich. Dla ułatwienia i zachęty można w ramach programu zaoferować podopiecznym darmowe karnety na pływalnię albo pomóc im zapisać się do klubu, zachęcając do stopniowego przejmowania odpowiedzialności za własny czas wolny. Jest to jednak możliwe tylko we wczesnym stadium choroby, zanim osoby z chorobami psychicznymi ulegną owej „inwalidyzacji".

Inny ekspert zwracał uwagę na ogólnospołeczną korzyść, jaką stanowi kontakt z „innym", z odmiennością. Doświadczenie ludzkiej różnorodności byłoby korzystnym doświadczeniem dla sąsiadów, a więc osób mieszkających w tym samym bloku czy na tym samym osiedlu, na którym funkcjonowałoby mieszkanie chronione. Uwaga ta dotyczy także innych rodzajów niepełnosprawności.

W wywiadach eksperckich mocno wyrażana była idea „społeczności terapeutycznej", jaką z założenia powinno stanowić mieszkanie chronione dla osób z chorobami psychicznymi. Dla tej kategorii osób mieszkanie takie byłoby bowiem częścią terapii trafnie odpowiadającej rodzajowi niepełnosprawności. Dzięki uczestniczeniu w społeczności terapeutycznej osoby z chorobami psychicznymi mogą osiągnąć taki poziom funkcjonowania, który umożliwi im powrót do środowiska rodzinnego z większym zakresem autonomii lub późniejsze niezależne życie w samodzielnym mieszkaniu.

Eksperci znacząco wydłużyli sugerowany czas pobytu w mieszkaniu chronionym, jakie zalecaliby dla osób z chorobami psychicznymi w stosunku do okresu 6-12 miesięcy, wyartykułowanego przez uczestników wywiadu grupowego. Ze względu na obszar złożonych relacji, których dotyczy trening, pobyt w mieszkaniu chronionym powinien zdaniem ekspertów obejmować kilka lat (co najmniej 2-3 lata). W przypadku osób na bardzo wysokim poziomie funkcjonowania społecznego mógłby to być okres roczny.

Być może w obrębie tej niepełnosprawności, jaką są choroby psychiczne, należy zaplanować kilka typów mieszkań chronionych. Kryterium rekrutacji uczestników, ze względu na terapeutyczny charakter wspólnoty mieszkalnej, powinna przy tym stanowić w opinii niektórych ekspertów jedna choroba, na przykład psychoza, nerwica czy zaburzenia osobowości, a także poziom funkcjonowania.

Jeden z ekspertów podkreślał potrzebę precyzyjnego zdefiniowania, czym jest mieszkanie chronione, a także określenia różnych typów mieszkań chronionych. Obecnie jedną z barier w tworzeniu takich mieszkań jest zamęt terminologiczny i w związku z tym bardzo zróżnicowane oczekiwania.

Spośród nielicznych mieszkań chronionych dla osób z chorobami psychicznymi, jakie udało się dotychczas zorganizować w różnych miejscach w Polsce, większość funkcjonuje obecnie jako element środowiskowych domów samopomocy. W pewnym stopniu odpowiada to pierwotnej idei ŚDS, których idea była początkowo szersza niż rozwiązania, które ostatecznie przyjęto - miały one obejmować również domy całodobowe. Trudno na obecnym etapie przesądzać, w jakim kierunku pójdą rozwiązania ogólnopolskie, wydaje się jednak, że organizowanie mieszkań chronionych w strukturze środowiskowych domów samopomocy mogłoby być jedną z opcji realizowanych także w Warszawie, tym bardziej, że jest to doświadczenie praktykowane w odniesieniu do mieszkania chronionego prowadzonego w dzielnicy Targówek (sam lokal mieszkalny jest wynajmowany z zasobu lokalowego dzielnicy przez Ośrodek Pomocy Społecznej).

Warunkiem korzystania z mieszkania chronionego powinna być aktywność w ciągu dnia, dostosowana do poziomu funkcjonowania mieszkańców (praca lub nauka, środowiskowy dom samopomocy, warsztaty terapii zajęciowej, oddział dzienny).

Jeden z typów mieszkań chronionych stanowić powinny mieszkania pełniące funkcje terapeutyczne (rehabilitacyjne, treningowe, readaptacyjne – po pobycie w szpitalu lub w hostelu). Mieszkanie takie miałoby charakter przejściowy, ograniczone do okresu od pół roku do dwóch lat. Program terapeutyczny obejmowałby trening samodzielnego prowadzenia gospodarstwa domowego, w tym trening ekonomiczny (planowania budżetu) Ten ostatni rodzaj treningu jest szczególnie potrzebny osobom z chorobami psychicznymi ze względu na to, że zachorowanie następuje przeważnie przed osiągnięciem pełnej samodzielności. Mieszkanie chronione tego typu stanowiłoby zastępcze środowisko życia, do czasu poprawy funkcjonowania na tyle, by móc wrócić do środowiska lub wystartować do samodzielności życiowej i mieszkaniowej. Równocześnie powinien być prowadzony program terapeutyczny dla rodziny chorego. Mieszkańcy mieszkań przejściowych, mający trudną sytuację mieszkaniową i oczekujący na mieszkanie socjalne lub komunalne, dostaną szansę na przygotowanie się i uzyskanie zdolności do utrzymania mieszkania socjalnego czy komunalnego.

Mieszkanie treningowe jest formą skuteczniejszego przygotowania do codziennego funkcjonowania niż trening w warunkach placówki dziennego pobytu. Jak to ujął jeden z ekspertów, *„tu się żyje, a nie uczy życia”*. O ile środowiskowe domy

samopomocy i inne formy wsparcia dziennego stanowią pierwszy krok w aktywizacji chorych, motywując ich do wstawania i wychodzenia z domu, o tyle nie są one w stanie skutecznie przygotować podopiecznych do prowadzenia czy utrzymania mieszkania. Mogą jedynie w sztucznych warunkach zapewnić trenowanie poszczególnych cząstkowych umiejętności. Stworzenie możliwie naturalnych warunków w postaci mieszkania chronionego ma w opinii ekspertów pierwszorzędne znaczenie dla osób z chorobami psychicznymi. Jest to związane z tym, że powszechny problem w tej grupie stanowi zadłużanie mieszkań, wynikające z nieumiejętnego gospodarowania budżetem. Do istniejącej już niezaradności ekonomicznej dochodzi fakt, że osoby z chorobami psychicznymi dysponują bardzo małym dochodem.

Inny typ mieszkań powinien zostać stworzony dla tych osób, które najprawdopodobniej nie osiągną takiego stopnia samodzielności, który umożliwi im samodzielne zamieszkiwanie. Te mieszkania powinny być zaplanowane jako alternatywa środowiskowa dla domu pomocy społecznej. W stosunku do tego typu mieszkań stosuje się określenia „docelowe", „grupowe". W mieszkaniach tych należy umożliwić zamieszkiwanie zarówno w pokojach jedno- jak i dwuosobowych. Niektóre osoby z chorobami psychicznymi mają nasilony lęk przed bliskością, któremu towarzyszy potrzeba izolacji i brak potrzeby kontaktu społecznego. Jednoosobowy pokój pozwoli w ich przypadku na zamknięcie się i wyizolowanie. Inne osoby preferują zamieszkiwanie we wspólnym pokoju z inną osobą. Istotne jest, by mieszkanie grupowe (docelowe) posiadało dużą przestrzeń wspólną.

Eksperci dostrzegają podobieństwo między koncepcją mieszkań chronionych, zarówno treningowych, jak i docelowych, a koncepcją specjalistycznych usług opiekuńczych świadczonych w miejscu zamieszkania pacjenta. Problem z wykorzystaniem specjalistycznych usług opiekuńczych polega jednak na znacznym zmniejszeniu liczby godzin tych usług w ostatnim okresie. Pierwsze mieszkanie chronione dla osób z chorobami psychicznymi w Warszawie powstało właśnie na bazie mieszkania zajmowanego przez osobę chorą, która uzyskała codzienne usługi opiekuńcze, a po pewnym czasie wynajęła drugi pokój w swoim mieszkaniu innej chorej osobie. Impulsem do utworzenia tego mieszkania było zakończenie wieloletniego pobytu w szpitalu przez osobę dysponującą własnym mieszkaniem. Dzięki zaangażowaniu personelu szpitala udało się przyuczyć osobę niepełnosprawną do funkcjonowania poza szpitalem, poprzez trenowanie kolejnych czynności: otwierania i zamykania drzwi do mieszkania, przechodzenia przez ulicę na światłach, a także czynności związanych z prowadzeniem gospodarstwa domowego.

Utrzymanie osób z chorobami psychicznymi w samodzielnie prowadzonych przez nich mieszkaniach lokatorskich czy własnościowych w wielu przypadkach wymagałoby zatem zapewnienia intensywnego wsparcia specjalistycznego w ramach specjalistycznych usług opiekuńczych, powinno jednak bez wątpienia stanowić część systemowych rozwiązań.

Wsparcie środowiskowe powinno być elementem profilaktyki zapobiegającej zarówno niepotrzebnej hospitalizacji, jak i niepotrzebnemu umieszczaniu relatywnie młodych

pacjentów w domach pomocy społecznej. Ma to nie tylko aspekt ekonomiczny (dom pomocy stanowi drogą formę opieki, w szczególności w odniesieniu do rezultatów w postaci rehabilitacji społecznej i zawodowej), ale też aspekt humanitarny. Eksperci przyznawali, że na miejsce w domu pomocy społecznej czeka obecnie kolejka pacjentów, co doprowadza do kierowania pilnych przypadków do innych, niekiedy odległych powiatów. Praktyka taka odpowiada definicji wysiedlenia czy też deportacji, a więc zmuszenia kogoś do opuszczenia miejsca zamieszkania czy też zmuszenia do osiedlenia się w innym miejscu połączonego dodatkowo z ograniczeniem wolności. W przypadku umieszczenia w domu pomocy społecznej w innym powiecie chory nie tylko jest umieszczany w innym mieszkaniu (domu pomocy), ale także zmuszony do opuszczenia swojego miasta – Warszawy. Zdaniem jednego z ekspertów, jest to bardzo gwałtowna zmiana sytuacji życiowej:

„I teraz – wywieźć młodego człowieka, który mieszka całe życie w dużym mieście, i nagle go wywieźć pod Ciechanów?! No przecież w tej chwili, to już nie powinno mieć miejsca coś takiego!"

Z tego właśnie względu, mimo braku miejsc w jedynym w Warszawie specjalistycznym domu pomocy dla osób z chorobami psychicznymi (dom „Leśny" przy ulicy Tułowickiej), dla wielu chorych umieszczenie w tym właśnie, ogromnym, dwustuosobowym domu, jest akceptowaną i pożądaną perspektywą na dalsze życie:

„Dlatego, że oni tu są i wiedzą, gdzie to jest, jak to wygląda. Bo tam chodzą na spacery i to ich nie przeraża. I wiedzą, że jak tam dostaną przepustkę, czy nawet jak uciekną, to sobie przyjdą i położą po tych swoich uliczkach."

Na uwagę zasługuje też fakt, że w Domu Pomocy Społecznej przy Tułowickiej mieszkają osoby, które przy odpowiednim wsparciu mogłyby poradzić sobie w usytuowanym niezbyt daleko od Domu samodzielnym mieszkaniu, objętym odpowiednim programem. Można sobie wyobrazić, że mieszkanie takie mieścić się będzie formalnie w strukturze Domu. O możliwości szybkiego wdrożenia takiego rozwiązania świadczy fakt, że w Domu funkcjonuje mieszkanie z osobnym wejściem dla dwóch dobrze funkcjonujących mieszkańców, którzy prowadzą względnie niezależne życie. Przeszkodą w objęciu taką formą pobytu kilku dalszych mieszkańców jest wyłącznie brak bazy lokalowej.

Umieszczenie w domu pomocy społecznej bywa też obecnie jedynym sposobem na zapewnienie osobom z chorobami psychicznymi dachu nad głową. Jeden z ekspertów relacjonował następującą sytuację:

„Skierowaliśmy dwudziestopięcioletnią dziewczynę do DPSu. Ale ona ma dwadzieścia pięć lat! Zresztą sądowo to robiliśmy. Ona była już trzydzieści razy hospitalizowana, mając dwadzieścia pięć lat. Proszę sobie wyobrazić, był mróz i ona przychodziła do szpitala, bo była bezdomna. Ojciec zamknął jej drzwi, siostra się odrzekła. I ona co chwila przychodziła na izbę przyjęć, a potem się chciała wypisywać. Mieszkania socjalnego jej nie dali, bo ona miała 1200 złotych jakiejś renty rodzinnej i wobec tego przekraczała limit dla mieszkań socjalnych. Stwierdziliśmy, że będzie lepiej, jak będzie

miała miejsce w tym domu pomocy, bo tam będzie miała prawo być. A u nas w szpitalu ona nie zawsze miała wskazania do hospitalizacji. Ona tu przychodziła, bo jej było zimno i była głodna."

Zdaniem eksperta, kobieta ta stanowi typowy przykład osoby, która po przejściu treningu w mieszkaniu readaptacyjnym mogła z powodzeniem ubiegać się o mieszkanie komunalne, które przy odpowiednim wsparciu środowiskowym byłaby w stanie utrzymać.

W wywiadach eksperckich powracał wątek umożliwienia organizacjom pozarządowym wynajmowania mieszkań komunalnych na prowadzenie mieszkań chronionych. Wydaje się, że taka potrzeba powinna znaleźć odzwierciedlenie w stosownych zmianach przepisów lokalnych, dotyczących gospodarowania mieszkaniowym zasobem miasta Warszawy. Przy odpowiedniej elastyczności przepisów możliwe stałyby się rozwiązania praktykowane za granicą, polegające na prowadzeniu przez organizacje małych (jedno-dwuosobowych mieszkań chronionych), a po ukończeniu kilkuletniego programu treningowego wycofywaniu się organizacji z umowy najmu i zawieraniu zwykłej umowy lokatorskiej przez podopiecznych. Wynajmowanie mieszkań komunalnych organizacjom pozarządowym znacznie ułatwiłoby również prowadzenie docelowych mieszkań chronionych. Niepełnosprawni mieszkańcy Warszawy nie ubiegają się bowiem o mieszkania komunalne głównie dlatego, że ich zasiedlenie bez odpowiedniej opieki nie miałoby sensu. Nie oznacza to jednak, że muszą być pozbawieni całkowicie prawa do korzystania z komunalnego zasobu mieszkaniowego.

Drugie mieszkanie chronione na Targówku zostało zorganizowane właśnie dzięki „odzyskaniu" komunalnego mieszkania po lokatorach, którzy ze względu na rodzinne obciążenie chorobami psychicznymi powodujące niemożność utrzymania mieszkania zostali z niego wykwaterowani. Udało się przekonać ówczesne władze dzielnicy do przeznaczenia tego mieszkania dla innych osób z chorobami psychicznymi, objętych programem terapeutycznym. Zdaniem ekspertów rozwiązanie w postaci wprowadzenia jako zasady przekazywania mieszkań zwalnianych przez osoby z chorobami psychicznymi, kierowane do domów pomocy społecznej, przez inne osoby z chorobami psychicznymi, uczestniczące w programie terapeutycznym, powinna zostać wprowadzona we wszystkich dzielnicach.

Duże nadzieje w środowisku ekspertów zajmujących się osobami a chorobami psychicznymi budzi oczekujący na podpisanie Narodowy Program Ochrony Zdrowia Psychicznego, zakładający przejście z psychiatrii instytucjonalnej do psychiatrii środowiskowej.

Dotychczasowe doświadczenia współpracy pomiędzy różnymi instytucjami pracującymi z osobami z chorobami psychicznymi obejmują między innymi zapraszanie na odprawy zespołu leczenia środowiskowego pracowników lokalnego ośrodka pomocy społecznej, wspólne wizyty u pacjentów, konsultacje terapeutów z zespołu leczenia środowiskowego w ośrodku pomocy społecznej itp.

W przypadku mieszkań chronionych dla osób z chorobami psychicznymi współpraca sektora polityki społecznej z sektorem medycznym ma podstawowe znaczenie. Osoby chore na ogół są w stałym kontakcie z lekarzem ze względu na przyjmowane leki, mogą też wymagać okresowych hospitalizacji. Z kolei oparte na systematycznej obserwacji informacje dotyczące codziennego funkcjonowania społecznego tych osób mają podstawowe znaczenie diagnostyczne dla lekarza prowadzącego. Potrzeba współdziałania wielu instytucji i środowisk w przypadku osób z chorobami psychicznymi wynika właśnie z istoty schorzeń psychicznych, ich przebiegu i czynników je warunkujących.

W opinii ekspertów mieszkania chronione stanowią brakujące ogniwo w systemie leczenia i wsparcia dla osób z chorobami psychicznymi. Powinny do nich trafiać osoby wychodzące nie tylko z oddziałów zamkniętych w szpitalach, ale też z hosteli, w chwili, w której obecnie następuje po prostu wypis.

Hostel, stanowiąc bardziej otwarte miejsce niż szpital i stanowiąc pierwszy krok w wyjściu do środowiska, nie może spełnić do końca funkcji treningowej, gdyż chorzy nie prowadzą w nim normalnego gospodarstwa domowego. Poza tym w Polsce hostele praktycznie nie istnieją (w Warszawie funkcjonuje jeden hostel dla czterech osób przy oddziale dziennym na Grottgera, drugi natomiast, dla dwudziestu młodych osób, mieści się przy oddziale dziennym w Zagórzu), mimo iż są ujęte w koszyku świadczeń z NFZ. Koszt miejsca w hostelu jest bowiem zbyt nisko skalkulowany. Ponadto organizowanie hosteli przez szpitale natrafia na barierę lokalową. Tym bardziej więc mieszkania chronione powinny stać się elementem wypełniającym dotkliwą lukę w przejściu z leczenia szpitalnego do leczenia środowiskowego osób z chorobami psychicznymi.

Zdaniem ekspertów już w czasie pobytu na oddziale szpitalnym w fazie ostrej należy aktywizować osoby z chorobami psychicznymi poprzez udzielanie rzeczowych informacji na temat choroby choremu i jego rodzinie. Jeszcze przed opuszczeniem szpitala powinny zostać nawiązane kontakty ze środowiskiem pozaszpitalnym (zarówno instytucjami służby zdrowia, jak i pomocy społecznej), a także określony i wstępnie zweryfikowany plan adaptacji poszpitalnej. Plan ten powinien uwzględniać realne zasoby, jakimi osoba chora dysponuje.

Ogólna zasada, jakiej należy przestrzegać przy prowadzeniu mieszkań chronionych dla osób z chorobami psychicznymi, to zasada niepomagania tam, gdzie pomoc jest niepotrzebna. Niektórzy chorzy po pierwszym rzucie choroby są w stanie wrócić do normalnego życia. Nie należy wówczas oferować im niepotrzebnie ani usług psychiatrycznych, ani mieszkań chronionych.

W przypadku osób w fazie chronicznej celem oddziaływań jest minimalizacja objawów psychopatologicznych i ich skutków, nie zaś ich likwidacja, gdyż ta ostatnia nie jest możliwa. W tym przypadku należy podtrzymywać te obszary samodzielności, które zostały jeszcze zachowane.

Na koniec zauważyć trzeba, że część osób z chorobami psychicznymi ma więcej niż jedną diagnozę. Takich osób jest coraz więcej. Są wśród nich liczni chorzy z otępieniami, wynikającymi z wieku, a także osoby cierpiące na zaburzenia związane ze stresem lub uzależnieniami, przeżywające kryzysy, jak również przejawiające ciężkie zaburzenia osobowości. Zaburzenia psychiczne współwystępują też przy innych rodzajach niepełnosprawności. Ten czynnik powinien być także brany pod uwagę w programach z zakresu polityki społecznej.

Osoby z niepełnosprawnością narządu ruchu

W miarę, jak coraz więcej ciągów komunikacyjnych i budynków jest dostosowanych do możliwości poruszania się na wózku, osoby, których jedyną dysfunkcją jest niepełnosprawność narządu ruchu, mają coraz większe możliwości samodzielnego funkcjonowania.

Kluczowe dla tej grupy osób kwestie związane z barierami architektonicznymi, zostały omówione w rozdziale drugim, dotyczącym warunków mieszkaniowych.

Poniższy opis dotyczy codziennego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością ruchową. Osoby takie mają zróżnicowany poziom sprawności: od lekkich problemów przy chodzeniu do konieczności poruszania się na wózku, przy czym niekiedy ograniczona jest też sprawność rąk. Niektóre osoby mogą wymagać pomocy również przy przejściu z wózka na łóżko i z powrotem. W grupie tej poza osobami z wrodzoną niepełnosprawnością były też osoby, które uległy wypadkom.

Jeśli chodzi o życie codzienne, uczestnicy grupy w większości dobrze sobie radzą z utrzymaniem porządku i czystości w domu (*„wannę myję, kibelek umyję”*), z wyjątkiem sprzątania powyżej określonej wysokości:

„Jeśli nie jesteśmy w stanie gdzieś sięgnąć zbyt wysoko, na przykład ścieranie kurzy z szafek, z górnych powierzchni, jest dla nas praktycznie niemożliwe, chyba że poprzez jakąś kombinację z tym chwytakiem z jakąś szmatką, ale to jest zawsze takie byle jakie, najlepiej żeby ktoś był stojący i nam te kurze przetarł.”

W niektórych przypadkach pewne czynności są możliwe do wykonania, ale wymagają większego wysiłku niż na ogół wkłada w nie osoba w pełni sprawna, co wpływa również na dłuższy czas ich wykonywania:

„Samo odkurzanie to jest w jakiś sposób niezbyt proste, ale wykonalne. W moim przypadku, kiedy ja mam niesprawne ręce, to samo odkurzanie wychodzi, ale to będzie trzy razy dłużej, a nie mamy aż tak dużej powierzchni, żeby to stanowiło jakiś problem.”

„Na pewno pranie firanek, zdejmowanie, zawieszanie albo najechanie kółkiem na firankę, ta żabka się odpina to jest problem.”

Nie mają na ogół problemów z nastawieniem prania w pralce automatycznej i jego rozwieszeniem.

Osoba mieszkająca samodzielnie, bez rodziny, opowiadała, że radzi sobie z bieżącym sprzątaniem, natomiast do okresowych większych porządków potrzebuje pomocy z zewnątrz:

„Tak zwaną ‘bieżączkę’ obrabiam sam, natomiast sprawy grube, czyli odsuwanie mebli, ściąganie firanek, to już niestety rzeczywiście mama przyjeżdża, mycie okien.

Ponieważ mama jest chętna i lubi generalnie sprzątać, więc przyjeżdża. Na razie nie muszę wpuszczać kogoś obcego do domu."

W powyższej wypowiedzi poruszony został dodatkowo dość istotny wątek konieczności wpuszczania do domu obcych osób. Temat usług pielęgnacyjnych zostanie szerzej rozwinięty dalej, natomiast zdawanie się na obce osoby, wpuszczane do własnego mieszkania, jest ważnym elementem sytuacji życiowej osób z niepełnosprawnością ruchową.

Zakupy, o ile nie są zbyt duże i ciężkie, również nie są wielkim problemem. Robi się je na przykład ze znajomymi, którzy pomagają w pchaniu wózka, albo z rodziną - raz w tygodniu większe zakupy. W małych sklepach czy na bazarkach trzeba niekiedy zwrócić się o pomoc:

„Czy na bazarek, czy do sklepiku małego, jak nie mogę wjechać, to po prostu stoję przed sklepem i krzyczę: przepraszam, czy może mi pani podać to i to. Miałam takie sklepiki, że już jak podjeżdżałam, to pani wychodziła: co pani dzisiaj podać, pakowała w reklamówkę, wynosiła mi, zakładała mi nawet na wózek. Bo wiedziały jak, ja tam już dłużej mieszkałam."

W przytoczonej wypowiedzi zwraca uwagę znajomość lokalnego środowiska. Osoba na wózku jest po prostu sąsiadką, stałą klientką, o znanych upodobaniach. Znajome otoczenie, osobiste kontakty z obsługą sklepu – to wszystko tworzy sieć społeczną, sprawiającą, że osoba niepełnosprawna staje się środowiska. Oto kolejna ilustracja:

„Pod domem, jak wychodziłem z klatki, od razu pani miała tam sklep, a zaprzyjaźniliśmy się tak, że można było zawsze wpaść, kupić kawałek kiełbasy i chleb."

Często wykorzystywaną opcją, podobnie jak wśród osób z mózgowym porażeniem dziecięcym, są zakupy przez internet:

„Sklepy internetowe są teraz też świetne, można kupić wszystko. I wcale nie są takie drogie."

Wadą sklepów internetowych jest natomiast to, że zakupy robi się w domu. Tymczasem dla niektórych osób samo wyjście z domu na zakupy jest przyjemnością:

„Ale ja lubię robić zakupy, jeżeli gdzieś jedziemy to z żoną, biorę dwie zgrzewki wody na kolana, papier toaletowy, coś jeszcze, trzymam, żona mnie wpycha do klatki, na tej zasadzie."

Poruszanie się po domu osób z tej grupy zostało w znacznej mierze omówione w rozdziale drugim, dotyczącym warunków mieszkaniowych. W trakcie wywiady badani przytaczali wiele sposobów radzenia sobie z przestrzenią w domu, opowiadali też o sytuacjach trudnych czy niebezpiecznych, związanych z zablokowaniem możliwości ruchu czy utratą równowagi.

Znaczącym problemem jest dla niektórych osób możliwość przemieszczenia się z wózka na łóżko i z powrotem – wymaga to pomocy drugiej osoby. Część uczestników

wykorzystuje do schodzenia z wózka balkonik lub krzesło, by zapobiec przesuwaniu się wózka.

Bardzo ożywioną dyskusję wywołał temat korzystania z komunikacji miejskiej. Mimo, iż relacje przytaczane były z dużym poczuciem humoru, wynika z nich, że jest to źródło wielu stresujących przeżyć. Jeden z uczestników, korzystający na co dzień z własnego samochodu, podsumował to w ten sposób:

„Jeździłem autobusami przez dwa miesiące. Trauma, jaką przeżyłem, to była porównywalna z leżeniem plackiem przez trzy miesiące po wypadku."

Skarżono się na podjeżdżanie zbyt daleko, by osoba na wózku mogła się dostać do drzwi, niewysiadanie kierowcy do pomocy osobie na wózku lub odsyłanie jej opiekuna po pomoc do innych osób (*„ludzie są, to niech pani pomogą"*), niewysuwanie pomostu mimo naciskania przez osobę niepełnosprawną na przycisk, nieprzyjazne zachowanie (*„niektórzy kierowcy wysiadają, tak, oczywiście, i czasami ze złością"*) oraz niedelikatne traktowanie, czy brak pasów bezwładnościowych wewnątrz autobusu.

Badani opowiadali sobie przy tym o swoich dobrych doświadczeniach z komunikacją miejską za zagranicą i porównywali je z warszawskimi.

Osoby poruszające się na wózkach mają wyrobioną opinię na temat przyjazności różnych dzielnic dla wózków. Te opinie kształtują się przede wszystkim w oparciu o własne doświadczenia:

„W ogóle Tarchomin i Białołęka to jest bardzo fajne miejsce dla niepełnosprawnych i tam sporo niepełnosprawnych widać, wszędzie przystosowane chodniki, nie ma progów także to jest chyba jedna z najbardziej przyjaznych dzielnic. Podobnie jak Kabaty, tylko że Kabaty to betoniarnia, to nie chciałbym tam mieszkać, a tutaj można sobie spokojnie pojechać wózkiem, jakieś dwadzieścia czy trzydzieści minut i jest się w lesie, czy na polach, albo przy wale nad Wisłą."

Zamieszkiwanie w odległych dzielnicach wiąże się z koniecznością dojazdów do pracy w korkach, co jest szczególnie uciążliwe dla osób niepełnosprawnych:

„Z dojazdami jest trochę gorzej, warto jeździć na dziesiątą."

Uskarżano się w szczególności na jakość nawierzchni chodników i bariery w Śródmieściu, na Mokotowie, na Starym Żoliborzu. Zdaniem niektórych badanych, niektóre rozwiązanie zamiast ułatwić poruszanie się, dodatkowo je komplikują.

W tym kontekście szeroko dyskutowanym w tej grupie problem codziennego funkcjonowania była jakość nawierzchni warszawskich chodników. Mimo przytaczanych racjonalnych argumentów za stosowaniem kostki brukowej (dostęp do instalacji umieszczonych w ziemi w razie awarii wymagałby kucia jednolitej nawierzchni, zróżnicowanie nawierzchni ze względu na osoby niewidome), badani byli zgodni co do tego, że kostka *„to jest koszmar, bo strasznie trzęsie"*. Z sentymentem wspominano chodniki wylewane betonem. Chwalono jakość kostki na drogach dla rowerów i przyznawano się do częstego z nich korzystania.

Ogromnym problemem są też nieodśnieżane chodniki (*„zimą widać często wózkowiczów, którzy poruszają się ulicą, bo nie są w stanie poruszać się chodnikiem”*).

Większość badanych stara się prowadzić normalne życie towarzyskie. Chodząc w gości, nie oczekują, że uda im się skorzystać na przykład z łazienki, ale też z wypowiedzi uczestników grupy wynika, że starają się szukać zdroworozsądkowych rozwiązań:

„Jak gdzieś idę, to nie mam zwyczaju się pytać, uważam, że to nie wypada. Ja zazwyczaj sobie, nie ukrywam, radzę. Jak się okazuje, że do tej łazienki nie wjadę, to szukam sposobu.”

Okazało się, że sporym problemem utrudniającym poruszanie się bywają nie tylko schody i nierówności nawierzchni, ale także szerokość drzwi. Wywiązała się rzeczowa dyskusja na temat szerokości wózków. Prawdopodobnie nieco łatwiejsze pod tym względem życie mają kobiety, które ze względu na drobniejszą budowę ciała korzystają z wózków o mniejszej szerokości ramy (bez kół), na przykład 33 cm, niż mężczyźni, korzystający z wózków o ramie na przykład o 10 cm szerszej.

Osoby z niepełnosprawnością ruchową mają świadomość, że potrzebują regularnych ćwiczeń. Z wypowiedzi w trakcie wywiadu wynika jednak, że – podobnie jak większość osób w pełni sprawnych – z reguły nie mają na nie czasu:

„To trzeba by było bardzo chcieć, to jest kwestia mobilizacji, ale czasami jestem tak zmęczona, że bardziej wolę się położyć niż ruszyć ręką.”

Należy pamiętać, że sporą część badanej grupy stanowiły osoby aktywne zawodowo.

Badani mają też poczucie, że ćwiczenia służą przede wszystkim utrzymaniu ogólnego stanu zdrowia, natomiast nie przyniosą znaczącej poprawy sprawności:

„Niestety, jak człowiek ma świadomość, że mu to w zasadzie w niczym nie pomoże... Przecież wiadomo, że to nas nie postawi na nogi.”

Barierą w korzystaniu z profesjonalnej rehabilitacji są również koszty. Mimo, iż badani mogliby starać się o bezpłatną rehabilitację refundowaną z NFZ, na ogół nie próbują nawet przebrnąć przez konieczne procedury (*„nie mam pieniędzy a z Narodowego Funduszu nie wiem”*).

Dlatego większość uczestników wywiadu ćwiczy w miarę możliwości i wolnego czasu. Mają swoje ulubione zajęcia w tym względzie:

Z rehabilitacją jest tak, że jeżeli daję radę, nie jestem totalnie zmęczony, wsiadam na wózek i mam możliwość pojeżdżenia sobie godzinę wózkiem, zrobię te pięć kilometrów, czy więcej czy mniej, czy półtorej godziny sobie pojeżdżę i to jest fajna sprawa, która mnie przez długi czas trzymała przy dobrej kondycji. Teraz trochę mi forma siada, mam hantle w domu i to jest jedyna forma żeby poćwiczyć hantlami. Marzę o tym, żeby mieć czas i namówić kogoś, żeby chodzić na basen. Gdyby się ktoś

tak trafił, bądź ktoś z moich przyjaciół mieszkał bliżej… Woda, najfajniejszy jest basen jak dla mnie."

Basen stanowił formę ruchu preferowaną (choć ze względów logistycznych rzadko wykorzystywaną) przez większość badanych w tej grupie. Ćwiczenia w wodzie są bowiem jedną z niewielu form ćwiczeń, umożliwiających pracę nóg, z wykorzystaniem naturalnego oporu wody. Bariery w korzystaniu z basenu to między innymi dojazdy, koszt wejścia, konieczność korzystania z pomocy innych osób przy przebieraniu (i dodatkowe koszty biletu dla osoby towarzyszącej), brak przystosowania:

„Kwestie techniczne dostania się do tej wody i kwestie czasu, zmęczenia, przebierania się."

Bardzo istotną kwestią, związaną z codziennym funkcjonowaniem osób z niepełnosprawnością ruchową, jest jakość usług opiekuńczych. Szczególny nacisk kładziono na możliwość wskazania preferowanego wykonawcy tych usług. Kluczowe jest przy tym zaufanie do osoby, która świadczy takie usługi, gdyż często dotyczą one na przykład czynności higienicznych.

Postulowano też, by usługi opiekuńcze były przyznawane w adekwatnym do potrzeb wymiarze, i to niezależnie od tego, czy osoba niepełnosprawna mieszka z rodziną, czy samotnie. Osoby w tej grupie mają świadomość, jak znacznym obciążeniem dla najbliższych może być ich niepełnosprawność, wymagająca codziennej fizycznej pracy.

Sytuację osoby samodzielnej, która realizuje się w rolach przerastających wyobraźnię pracowników socjalnych z ośrodka, ilustruje poniższa historia:

„Mieliśmy duży problem z usługami opiekuńczymi, jak się urodziła córka. Dzwonię do ośrodka pomocy społecznej, mówię, że jestem osobą niepełnosprawną na wózku. Wtedy jeszcze nie byliśmy mężem i żoną. Mówię, że mam dziecko, partner pracuje od rana do wieczora, jestem sama i potrzebuję kogoś tylko i wyłącznie do tego, żeby wyjść z dzieckiem na spacer. Bo sama wszystko przy dziecku robiłam, gotowałam obiady, sprzątałam i tak dalej, tylko chodziło mi o te spacery, bo W. jeszcze nie mogła siadać, bo była na tyle mała, że niestety.

Jak posłuchała mnie pani przez ten telefon, słucha, co ja mam do powiedzenia, i tak milczy. Mówię: czy byłaby możliwość, żebym dostała jakąś osobę, bądź pomoc, nie na długo, od czasu do czasu, żeby wyjść z dzieckiem na godzinę, na dwie, na spacer po południu. Pani mieszka sama??? Pani jest na wózku, pani ma dziecko??? Ja mówię: no tak, tak jak wszystko powiedziałam, tak jest. Wie pani co, to ja do pani oddzwonię. I tak słyszałam w głosie taką ironię, że chyba mi nie uwierzyła i nie zadzwoniła i nikt nie przyszedł. Stwierdziłam, że kogo mam się prosić, nikt mi nie chce uwierzyć, nikt mi nie chce pomóc."

Eksperci wnieśli szereg dodatkowych wątków, które uzupełniły wypowiedzi uczestników wywiadu grupowego. Wskazywali między innymi na potrzebę

organizowania mieszkań dla osób z tej grupy we wzajemnej bliskości. Zapewnia to możliwość wzajemnej pomocy, ale też obniża koszt usług opiekuńczych.

Bardzo istotne dla osób z niepełnosprawnością ruchowa jest tworzenie mieszkań przejściowych, na okres oczekiwania na mieszkanie komunalne lub do czasu uzyskania zdolności kredytowej. Umożliwiłyby one podjęcie pracy i stabilizację życiową. Wynajęcie mieszkania na wolnym rynku jest dla osób z tej grupy o wiele trudniejsze niż dla osób w pełni sprawnych. Mieszkania przejściowe mogą być mieszkaniami grupowymi.

Jeden z ekspertów przestrzegał przed rozwiązaniami promującymi bierność po stronie osób niepełnosprawnych. Jego zdaniem należy udzielać wsparcia ukierunkowanego wyłącznie na te obszary, w których dana osoba nie ma szans poradzić sobie sama. Jest to ważne w kontekście określania kryteriów korzystania z mieszkań chronionych.

Mieszkania przejściowe pełniłyby funkcję aktywizującą, zwiększając szanse na uzyskanie pracy czy kontynuację kształcenia.

Jednocześnie zwracano uwagę na to, że niektóre osoby, w szczególności ze znaczną niepełnosprawnością, mogą przenosić się do domów pomocy społecznej z własnego wyboru, po to, by zapewnić sobie większe bezpieczeństwo. Wiąże się to z rezygnacją z funkcjonowania w otwartym środowisku, jednak często osoba z niepełnosprawnością ruchową i tak nie korzysta w pełni z takiego funkcjonowania.

W wywiadzie z jednym z ekspertów pojawił się temat wrażliwości osób niepełnosprawnych ruchowo na własną bezbronność wobec niechcianego towarzystwa. Osoby te mają doświadczenia związane z tym, że trudniej jest im odwiedzić kogoś niż zostać odwiedzonym, są też często uważane przez otoczenie za całkowicie dyspozycyjne. Tworzy to pewną asymetrię w doborze kontaktów. W przyszłych programach mieszkaniowych dla tej kategorii osób niepełnosprawnych należy brać pod uwagę takie uwagi.

Istotnym aspektem życia osoby z niepełnosprawnością ruchową jest specyficzny rodzaj doświadczeń, zebranych w ciągu życia. Jeśli niepełnosprawność datuje się od dzieciństwa, osoba taka może mieć szereg doświadczeń, związanych z pobytem poza domem: w sanatoriach czy szpitalach. Może być więc do pewno stopnia przygotowana do samodzielnego funkcjonowania.

Poruszono też problem dostępu do rehabilitacji. Obecnie nie przysługuje ona osobom, których schorzenie nie jest postępujące.

Osoby z omawianej grupy mogą i na ogół chcą mieszkać samodzielnie. Jeśli nie założą rodziny, mogą jednak źle znosić długotrwałą samotność. Dlatego wsparcie powinno obejmować też pomoc psychologiczną osób usamodzielnianych. W środowisku znane są przypadki kryzysów psychicznych u młodych mieszkających niezależnie osób z tej kategorii niepełnosprawności.

Z całą pewnością samodzielne zamieszkanie powinno być poprzedzone treningiem, obejmującym wszystkie sfery samodzielnego funkcjonowania w środowisku (zakupy,

załatwianie spraw w urzędzie czy na poczcie, wyrzucanie śmieci, gotowanie, naprawy domowe itp.)

Dla osób z niepełnosprawnością ruchową ważne jest też zapewnienie możliwości wezwania pomocy w sytuacji, kiedy zdarzy im się na przykład upadek.

Osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym

Sposób codziennego funkcjonowania osób z mózgowym porażeniem dziecięcym wynika z zakresu, w jakim naruszone są podstawowe funkcje organizmu. Niepełnosprawność ta polega na uszkodzeniu centralnego układu nerwowego, a zaburzenia ruchowe są jego konsekwencją i polegają ogólnie na zaburzeniach napięcia. W większości obszarów życia codziennego osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym funkcjonują podobnie do opisanej wcześniej grupy osób niepełnosprawnych ruchowo. Jednak częściej można zaobserwować u nich problemy związane ze spastyką czy trudnościami artykulacyjnymi.

W odróżnieniu od osób, u których porażenie układu nerwowego, centralne czy obwodowe, nastąpiło w wyniku urazu, w związku z czym mają „pamięć samodzielności", badana grupa nigdy nie doświadczyła samodzielnego funkcjonowania.

Podstawowe problemy codziennego funkcjonowania osób z tej grupy zostały omówione w rozdziale drugim, dotyczącym warunków mieszkaniowych.

Poniższy opis będzie zatem uzupełnieniem wcześniejszego opisu o te elementy funkcjonowania, które zostały wyartykułowane w wywiadzie grupowym jako wymagające dodatkowego wsparcia.

Jednym z istotnych problemów młodych dorosłych z ograniczeniem sprawności ruchowej, którzy mieszkają nadal z rodzicami, jest niemal całkowita zależność od rodziców. Nawet dostosowanie mieszkania pod kątem możliwości i potrzeb osoby niepełnosprawnej nie zmienia faktu, że są sytuacje, w których wymaga ona pomocy drugiej osoby.

Stanowi to stałe obciążenie dla rodziny, ale też wytwarza bardzo silną więź, niekiedy na granicy zagrożenia dla osiągnięcia autonomii przez dorosłą osobę niepełnosprawną. Można przypuszczać, że skoro taki mechanizm dał się zaobserwować w wypowiedziach uczestników wywiadu grupowego, którym były osoby zaangażowane w działalność organizacji pozarządowych, a więc najaktywniejsze i najbardziej otwarte, to zjawisko takie jest zapewne bardziej nasilone w środowiskach mniej zaradnych.

Poruszającej ilustracji tego zjawiska dostarczył jeden z uczestników, opisując proces rozbudowy domu rodzinnego, w którym chciał mieć coś do powiedzenia:

„Chciałem mieć oddzielne wejście, ale rodzice, jak to w większości przypadków, wiedzą lepiej. Po co ci oddzielne wejście, po co ci aneks kuchenny, my zrobimy jeść i damy pić twoim gościom. A to nie zawsze da się zgrać, bo owszem mam piękny pokój, ale może mi nie wybaczycie, ale ja to powiem, mam piękny pokój, wszystko jest ładnie, tylko nie mam w tym pokoju prywatności! Ktokolwiek do mnie przyjdzie, to jest co pięć minut: kawki? herbatki? soczku?"

Inni uczestnicy spotkania potwierdzali podobne odczucia. W wypowiedziach wyczuwalne było poszukiwanie równowagi między wdzięcznością wobec rodziców za ich oddanie i troskę a poszukiwaniem własnego sposobu życia i intymności. Badani podkreślali więź emocjonalną, jaka łączy ich z rodzicami, co zresztą było można zaobserwować na podstawie sposobu, w jaki o nich mówili. Jednocześnie jednak relacje badanych opisywały rozpaczliwe nieraz próby „odcięcia pępowiny". Zwracano uwagę na zbyt dosłowne niekiedy traktowanie przez rodziców orzeczenia o niepełnosprawności:

„Moi rodzice wzięli sobie za bardzo do serca orzeczenie ówczesne orzeczenie o niepełnosprawności, gdzie było napisane czarno na białym: 'niezdolny do samodzielnej egzystencji'. To orzeczenie zaczęło budować nadopiekuńczość. Ja teraz na próżno staram się robić karierę naukową, pracuję w prestiżowym miejscu powiedzmy, ale dla moich rodziców – o matko boska! To ty potrafisz z dyrektorem rozmawiać?!"

Trudności w zaakceptowaniu dorosłości i niezależności własnego dziecka przeżywa zapewne także wielu rodziców osób w pełni sprawnych. W przypadku osób zależnych w znacznym stopniu od innych, którymi w dodatku są rodzice, sposoby zaakcentowania własnej odrębności są jednak bardzo ograniczone:

„Różnica polega na tym, że dorosłe dziecko zawsze może wstać, trzasnąć drzwiami i wyjść."

Trudność w osiągnięciu autonomii wobec rodziców wiąże się w niektórych przypadkach z zachowaniami po stronie rodziny, które – być może bezwiednie stosowane – noszą pewne znamiona przemocy:

„Ja nie jestem w stanie wysłuchiwać, co sobie zrobił tamten kuzyn, tamta kuzynka, że dzieci zamiast na niebiesko to ubrały się na zielono, a najmłodsze dziecko mojego brata, które ma dwa lata, zrobiło taką kupkę…"

Potwierdzenie takiej nadmiernie kontrolującej postawy niektórych rodziców uzyskano w wywiadach eksperckich. Przytoczono przykład matki, która cały czas odbiera telefon syna.

U niektórych osób można zaobserwować bunt, wyrastający z frustracji, inni podchodzą do perspektywy rozstania się z rodzicami bardzo praktycznie:

„Włożyli w nas owszem, dużo, ale kiedyś musimy się zbuntować i musimy być na tyle odważni, żeby powiedzieć: 'słuchajcie, wdzięczni jesteśmy wam bardzo, ale od tej pory stawiamy kreskę i chcemy iść dalej."

„Kolej rzeczy jest taka, że rodziców kiedyś zabraknie."

„Babcia byłaby szczęśliwa w momencie, kiedy nie miałaby aż tak dużej odpowiedzialności."

„Mi się wydaje, że jesteśmy w takim wieku, że rodzice już tak myślą bardziej: 'a co będzie, jak mnie za kilkanaście lat czy za kilkadziesiąt lat zabraknie', właśnie oni tak myślą."

'Wiadomo, że rodzice wiecznie żyć nie będą. Albo zostanie dom opieki, albo trzeba szukać innego wyjścia."

„Moi rodzice powiedzieli prosto z mostu: nam się marzy dzień, kiedy ty nas zaprosisz na kawę jako gości."

Wyobrażenie pobytu w domu pomocy społecznej cechuje przede wszystkim brak możliwości podejmowania decyzji o sobie. Inne obawy to brak wpływu na dobór osoby sprawującej opiekę i duża zmienność tych osób, zwłaszcza asystującej przy czynnościach higienicznych, czy rygorystycznie narzucany rytm dnia:

„Znam taki przypadek, kiedy człowiek o piątej po południu już się musi położyć, bo nie ma osoby, która by mu pomogła położyć się później. To jest koszmar."

Uczestnicy wywiadu rozprawiali o sytuacji czysto teoretycznej. Nigdy nie mieli możliwości mieszkania poza domem rodzinnym, z przejęciem pełnej odpowiedzialności za swoje życie. Dlatego wydaje się, że najpilniejszą potrzebą jest zapewnienie osobom z mózgowym porażeniem dziecięcym mieszkań treningowych. Pozwoli to przede wszystkim zweryfikować im własne wyobrażenia o samodzielności i zmienić postrzeganie roli rodziców i uzyskiwanego od nich wsparcia na bardziej realistyczne, odpowiadające perspektywie osoby w pełni dorosłej.

Oto opinia jednego z ekspertów:

„Okres treningu byłby dla nich dobry, bo oni, co innego sobie może wyobrażają, a może, co innego to będzie jak to się zadzieje. To tez tak może być, bo część to sobie poradzi na pewno, a część może uznać, że to jednak nie do końca jest dla mnie."

Szczegółowej i bardzo przekonującej ilustracji zagrożeń, wynikających z zablokowania przez rodziców procesu dojrzewania dziecka do niezależności, dostarczył jeden z ekspertów w ośrodków pomocy społecznej:

„Mamy taką klientkę z mózgowym porażeniem dziecięcym, w tej chwili już ma 40 lat i sytuacja wygląda tak, że w ubiegłym roku po prostu pech chciał, że w lutym zmarła mama, w maju zmarł ojciec, dziewczyna na wózku, z ogromną spastyką, z bardzo dużym uszkodzeniem ośrodka mowy.

Jak żyli rodzice, ona cały czas jak gdyby z nimi taką wojnę toczyła, że oni ją ograniczają, przecież ona jest dorosła, ona ma prawo do tego, ona ma prawo do tego. Natomiast rzeczywiście ona nie umiała i nie umie z tych praw korzystać. Wszyscy ją wykorzystują, wszyscy ją naciągają na różne rzeczy. Po śmierci rodziców mieszkała sama. Aż pojawił się jakiś przyjaciel dziwny, oni tutaj przyszli, zrobili awanturę, że absolutnie, oni nie chcą korzystać z naszej pomocy i zrezygnowali z tych usług. Zniknęli na jakiś czas z pola widzenia, ale też ona, dzięki Bogu, korzystała z pomocy takiej organizacji pozarządowej i w pewnym momencie zadzwoniono do mnie, że słuchaj, trzeba tam wejść, bo coś niepokojącego się dzieje.

Weszliśmy chyba w takim już momencie, nie wiem, ostatecznym nie ostatecznym, po dwóch miesiącach jak tam trafiliśmy, w domu połowę rzeczy wyniesionych, brudno, smród, ona w łóżku leżąca na mokrej ceracie, rozebrana, śmierdząca, brudna, zagłodzona. Był z nią ten jej partner, który w niczym nie widział problemu

Wezwaliśmy policję, okazało się, że znaleźli tam jeszcze jednego pana w kolejnym pokoju. Zadzwoniliśmy oczywiście na pogotowie, ale oni nie chcieli przyjechać, ale pani doktor z przychodni przyjechała. Pierwsza rzecz, która przyszła mi do głowy, to po prostu trzeba ją napoić i nakarmić, ale tam w tym domu nic nie było. Ten pan okazało się, że nabrał na nią kredytów, jakieś karty pozadłużał, jakieś ogromne tam były takie problemy, które zostały zgłoszone do prokuratury."

Obecnie dzięki interwencji ośrodka pomocy społecznej kobieta ta uniknęła umieszczenia w domu pomocy społecznej i mieszka nadal w swoim mieszkaniu. W ocenie eksperta, który opowiedział tą historię, błąd popełnili rodzice, nie pozwalając córce nigdy zafunkcjonować jako osoba dorosła. Zaczęła ona samodzielnie żyć dopiero po śmierci rodziców i była do tego nieprzygotowana emocjonalnie. Rodzice chroniąc ją, traktowali ją przez całe życie jak dziecko.

Poza zablokowaniem procesu dojrzewania, mieszkanie zbyt długo z rodzicami może również pozbawiać okazji do ćwiczenia różnych czynności. Jeden z uczestników wywiadu zauważył, że mieszkanie z rodzicami sprawia, że rodzice towarzyszą osobom niepełnosprawnym przy wykonywaniu większości domowych czynności. Przez to uczenie samodzielności jest blokowane:

„Mówicie: 'z rodzicami, to nie ma problemu'. Ale przez to, że robimy to z rodzicami, to tego nie umiemy!"

W toku wywiadu grupowego dyskutowano między innymi o rodzaju wsparcia, jakiego potrzebują osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym. Jeden z pierwszych obszarów dotyczył możliwości wezwania pomocy.

Do najbardziej niepokojących tą grupę aspektów samodzielności należy dostrzeganie własnej, być może już wielokrotnie doświadczonej, bezradności w sytuacjach wymagających szybkiej pomocy, w szczególności upadku. Lęk budzą wszystkie okoliczności, w których niepełnosprawność motoryczna uniemożliwia działanie adekwatne do sytuacji. Obok wspomnianego upadku wspominano także o wylaniu garnka z gorącą zupą, wysadzeniu korków w mieszkaniu, czy przewróceniu szafy.

Obecnie uczestnicy wywiadu, kiedy są sami w domu, korzystają z telefonów komórkowych, za pomocą których proszą na ogół o pomoc rodziców. To oni podejmują wtedy odpowiednią do sytuacji interwencję:

„Chciałem do sąsiada zadzwonić, ale jak zwykle, jak potrzebujesz, to nie ma telefonów do sąsiadów na wierzchu, to musiałem do mamy na komórkę zadzwonić. Mama zaalarmowała sąsiada i tak łańcuszkiem poszło. Ale to mnie uświadomiło, że muszę być jeszcze bardziej samozaradny."

Jeśli chodzi o noce, wspominano o tym, że rodzice zostawiają na przykład otwarte drzwi do sypialni, aby dorosłe dziecko mogło w razie potrzeby wezwać pomoc.

W projektowanych mieszkaniach chronionych dla tej kategorii osób niezbędnym elementem wsparcia powinien być zatem system szybkiego przywoływania pomocy. Maksymalny czas od momentu wezwania, w jakim powinna zjawiać się pomoc, określono na piętnaście minut. Osoby sprawujące funkcję pomocy powinny dysponować zapasowym kluczem do mieszkania, gdyż z reguły osoba niepełnosprawna nie będzie wówczas w stanie sama otworzyć drzwi.

Uczestnicy wywiadu podkreślali, że przy nie potrzebują opieki dwadzieścia cztery godziny na dobę. System przywoławczy jest najbardziej ekonomiczną formą wsparcia, w dodatku nie ingerującą nadmiernie w ich prywatność, a zatem pozwalającą na maksymalną samodzielność.

W dalszej dyskusji powrócił wątek korzystania z toalety – okazało się, że niektóre osoby nie są w tym względzie w pełni samodzielne. Należy zatem myśleć o takim zróżnicowaniu wsparcia, które dla części osób będzie zapewniać fizyczną bliskość osoby, którą można przywołać w razie potrzeby, ale nie musi być obecna przez cały czas.

Jest to ważne również w kontekście zgłaszanej potrzeby pomocy w przejściu z wózka na łóżko i odwrotnie, a także pomocy w ubieraniu, jakiej często wymagają osoby z tej grupy.

Dość wrażliwy obszar wsparcia, ze względu na zwiększone prawdopodobieństwo utraty równowagi, stanowią czynności higieniczne, zwłaszcza kąpiel. Niektóre osoby, korzystając z dostosowanej łazienki (dwa stabilne uchwyty-barierki i stabilne siedzisko) są w stanie poradzić sobie całkowicie samodzielnie z kąpielą. Inni jednak czują się niepewnie i potrzebują asysty.

W grupie osób z mózgowym porażeniem dziecięcym często występuje obniżona sprawność rąk. Utrudnia to korzystanie z kuchni, a w szczególności z gazu. Na ogół badani z tego powodu unikają również kontaktu z gorącymi potrawami. Te ograniczenia należy uwzględnić planując rozwiązania mieszkaniowe, gdyż większość osób z mózgowym porażeniem dziecięcym nie jest w stanie ugotować sobie obiadu. Jego odgrzanie natomiast nie stanowi problemu i jest powszechnie praktykowane w tej grupie:

„Ja mam takie rozwiązanie, że jest kuchenka mikrofalowa i oprócz tego mama mi kupiła pojemniki hermetyczne z podziałem na cztery części. Takie podziałki ma: w jednej podziałce jest surówka, w drugiej mięso, ja to sobie zamykam, wsadzam do kuchenki, ustawiam na minutę i zjadam."

Żadnego problemu nie stanowi przyrządzenie posiłku „na sucho", większość badanych osób jest również w stanie przygotować gorące napoje, posługując się czajnikiem elektrycznym. Niektóre osoby czują się jednak przy tym niezbyt pewnie (*„od czasu do czasu coś tam wyleci poza szklankę"*).

Trudności w poruszaniu się sprawiają również, że badani mają nieco ograniczone możliwości sprzątania:

„Nie wszędzie dojdziemy. Tu, gdzie sięgniemy, to możemy posprzątać, a tu, gdzie nie dojdziemy, to nie."

Jako czynności trudne czy dla niektórych niemożliwe do wykonania, wskazywano mycie okien, wieszanie firanek, wieszanie prania, a niekiedy nawet jego wyciągnięcie z pralki przy słabej motoryce rąk.

Zakupy na ogół ograniczają się do towarzyszenia rodzicom, jednak osoby chodzące robią je same, choć na przykład przy złej pogodzie nie są w stanie dużo unieść, bo potrzebują mieć wolne ręce, na wypadek utraty równowagi lub po to, by trzymać w nich kule. Ważną pomocą w tym względzie jest internet:

„Jak jest zima, to robimy zakupy przez internet, i przywożą nam do domu, wnoszą, tylko trzeba wyłożyć te zakupy."

Jeśli chodzi o kupowanie odzieży, uczestnicy badań wspominali o treningu w tym zakresie, prowadzonym przez stowarzyszenie. Generalnie wspominano, że kupienie górnych części garderoby nie jest trudne, natomiast zgłaszano problemy przy kupowaniu części dolnych. Badane osoby mają ograniczone możliwości korzystania z przymierzalni – ze względu na poruszanie się na wózku, a także ze względu na ograniczenia umiejętności motorycznych potrzebnych przy przymierzaniu. Ten sam problem dotyczy przymierzania butów:

„To jest wszystko kwestia uzgodnienia, wtedy można zapłacić za to i zapytać się, jeżeli ten sklep jest w miarę blisko miejsca zamieszkania, czy można wziąć do domu i jak coś będzie nie tak, to oddać, czy wymienić, czy cokolwiek innego."

„Przeważnie w ten sposób kupuję buty, że ktoś idzie, płaci, przynosi do domu i ja sobie to w domu mierzę na spokojnie, ponieważ w sklepie jest dużo ludzi, każdy następny chce przymierzyć."

Badani mieli doświadczenie w korzystaniu przy zakupach z oferowanej przez Miasto usługi asystenta osoby niepełnosprawnej. Samo istnienie takiej możliwości oceniali bardzo pozytywnie (*„w ogóle fajnie, że miasto stworzyło taką usługę"*), jednak zgłaszali problemy z brakiem miejsc i koniecznością długiego czekania, a także limitem korzystania (*„super instytucja asystent osoby niepełnosprawnej, tylko dlaczego możemy z niego korzystać góra dwa razy w miesiącu?"*).

Przy omawianiu zakupów wywiązała się żywa dyskusja dotycząca transportu osób niepełnosprawnych. Dostępność, cena i krótki termin oczekiwania na transport to zdecydowanie sprawa niezwykle ważna dla badanych. Zachwalano korporację Wawa Taxi, która z jednodniowym wyprzedzeniem umożliwia zamówienie dostępnej dla osób na wózkach taksówki, po normalnej cenie rynkowej, ale niewygórowanej. Badani cieszyli się, że firma zamierza zwiększyć w perspektywie dwóch lat liczbę takich taksówek z czterech do stu.

Istotnym obszarem, w którym badani szczególnie dotkliwie odczuwają brak wsparcia, jest życie towarzyskie. Uczestnicy wywiadu, w większości trzydziestolatkowie, chcieliby zarówno przyjmować gości u siebie w domu, jak i bywać u innych:

„Mając osobę asystenta, przyjaciela, jak zwał tak zwał, mając kogoś do pomocy, nie jest problemem przynajmniej dla mnie, może nie zrobić obiad z pięciu dań, ale zaprosić gości na prosty posiłek z dobrym alkoholem."

Pójście w gości również nie stanowi problemu, *„o ile ma się napęd, czyli drugą osobę, albo jakiś środek transportu"*.

W domach osób znajomych, nie zawsze dostosowanych architektonicznie, osoby na wózkach stosują różne sposoby, by móc na przykład skorzystać z łazienki:

„Pytam kolegi, słuchaj, a ty masz dostosowany klimat, a on mówi: słuchaj możesz się rury złapać, ale ona jest strasznie gorąca [śmiech]".

„Ja miałem taką sytuację niedawno, że z kolegą pojechaliśmy poza Warszawę na imprezę. Piękny dom, maluteńka łazienka. Co się robi: zostawia się wózek, kumpel łapie mnie już na swój sposób, i bez wózka do łazienki."

Zwraca uwagę ogromna rola internetu w prowadzeniu niezależnego życia przez osoby z niepełnosprawnością ruchową. Jest to nie tylko środek komunikacji społecznej, ale przede wszystkim niezwykle użyteczne narzędzie zaspokajania różnych zwykłych potrzeb (rachunki, zakupy) bez konieczności wychodzenia z domu. Niektórzy uczestnicy wywiadu pracują w domu posługując się komputerem, co dodatkowo zwiększa znaczenie posiadania nowoczesnego i przede wszystkim niezawodnego sprzętu.

Badani w tym kontekście przytaczali sytuacje, w których komputer ich zawodził. Są one dla nich znacznie bardziej kłopotliwe niż dla w pełni sprawnego użytkownika:

„Miałam taką sytuację pod koniec czerwca, gdzie tak naprawdę komputer pefronowski już się wysłużył i po prostu spalił mu się dysk. I z dnia na dzień musiałam sobie kupić za pożyczone pieniądze od kogoś komputer. Jak dzwoniłam ewentualnie gdzieś o dofinansowanie to było tak: może w tym roku będziemy zbierali tylko wnioski, a realizacja będzie w przyszłym, ale tego jeszcze nikt nie wie. Teraz się okazuje, że nawet nie ma zbierania wniosków, więc gdybym czekała do tej pory bez komputera, to by mi to znaczenie utrudniło życie. Trzeba było wziąć pożyczyć pieniądze, pójść i kupić."

„U mnie podstawę w mojej pracy stanowi komputer. Jeżeli jest jakiś problem z łączem internetowym, to jestem ugotowany. Muszę dzwonić do firmy: 'słuchajcie, nie mam łącza internetowego'."

Problemy zdrowotne osób z mózgowym porażeniem dziecięcym są na ogół rozwiązywane przez lekarza rodzinnego lub specjalistę w ogólnodostępnej przychodni. Przy tym rodzaju niepełnosprawności stan zdrowia może być przez długi czas stabilny, o ile stosuje się podstawową rehabilitację, pozwalającą utrzymać zakres sprawności posiadany przez daną osobę.

Jeden z ekspertów podkreślał brak adekwatnej opieki medycznej, zwłaszcza brak okresowych badań: *„jak rodzic się koło tego nie zakręci, to nikt ich nie bada okresowo”*.

Trudność polega na tym, że *„niektórzy nie potrafią powiedzieć, że im coś jest. Na przykład mają schorzenia przewodu pokarmowego, bo to się też zdarza u tych osób, takie refluksy żołądkowe, bo oni mają wielkie napięcie w tułowiu. To oni nie potrafią określić, co im jest.”*

Rehabilitacja stanowi obszar, w którym uczestnicy grupy potrzebują stałego wsparcia. Relacjonują jednocześnie, że system opieki zdrowotnej nie zapewnia regularnej stałej rehabilitacji dla osób dorosłych. Chwalono jeden z dzielnicowych ośrodków pomocy społecznej za decyzję o zapewnieniu usług rehabilitacyjnych. Inne ośrodki okresowo świadczą takie usługi, ale pojawiają się wieloletnie przerwy w ich świadczeniu.

Usługi rehabilitacyjne są ograniczone co do czasu trwania (*„ja miałem dwanaście spotkań, i potem pójdziesz na koniec kolejki, i czekasz dwa miesiące, trzy, może nawet pół roku”*).

Tymczasem, jak podkreślają eksperci, osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym potrzebują rehabilitacji przez całe życie, gdyż niepełnosprawność ta, mimo iż nie postępuje, to jednak wymaga stałego podtrzymywania wypracowanych funkcji motorycznych.

Zdaniem uczestników wywiadu, minimalny wymiar rehabilitacji to godzina dziennie. Obecnie część badanych realizuje rehabilitację w mniejszym zakresie i odpłatnie, niektórzy korzystają z programu stowarzyszenia:

„Ja to prywatnie, i mogę tylko raz w tygodniu – sto złotych godzina rehabilitacji.”

Niestety, uczestnicy wywiadu wykazywali świadomość ograniczeń budżetowych, których są ofiarą. System ochrony zdrowia nie ma środków na zabiegi rehabilitacyjne odpowiadające potrzebom, jednak relacjonowany sposób przekazywania tej informacji może budzić zastrzeżenia:

„Zapytałem kiedyś doktora, który mi przepisywał tę rehabilitację: ‘panie doktorze, dlaczego tak mało tych zabiegów?’. Tak szczerze powiedział: ‘no, bo jakby to panu powiedzieć, NFZ wykreślił pana jednostkę, bo państwo nie rokujecie szybkiego powrotu do zdrowia’. A u nas, przy naszej jednostce chorobowej, trzeba się skupić przede wszystkim na tym, żeby nie było gorzej, żebyśmy mogli być jak najdłużej i jak najbardziej samodzielni.”

Planując przyszłe rozwiązania mieszkaniowe dla tej grupy osób niepełnosprawnych należy zatem mieć na uwadze ich potrzeby rehabilitacyjne. Przydatne byłoby jedno duże wspólne pomieszczenie, wyposażone w podstawowe sprzęty: materac, pionizator, drabinka, piłka, stepper, rowerek stacjonarny.

Niektóre ćwiczenia osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym są w stanie wykonywać same, większość jednak wymaga pomocy pry rozciąganiu i przede wszystkim fachowego nadzoru i motywowania.

Pytani o marzenia o przyszłości w perspektywie dziesięciu lat uczestnicy wywiadu mówili przede wszystkim o pracy. Traktują ją jako warunek samodzielności, gdyż zapewnia dochody, z których można utrzymać mieszkanie. Świadczenia socjalne na obecnym poziomie nie dają możliwości samodzielnego utrzymania, nie wystarczają według badanych nawet na jedzenie.

Praca ma też wartość rehabilitacyjną stanowi ważny element rehabilitacji społecznej.

Eksperci podkreślali, że dla osób z mózgowym porażeniem dziecięcym, które są w normie intelektualnej, nie istnieją żadne formy wsparcia dziennego: *„szkoła, a potem próżnia”*. W szczególności trudny jest moment ukończenia edukacji dla osób po studiach, gdyż zarówno one same, jak i ich rodziny, włożyły ogromny wysiłek w zdobycie wyższego wykształcenia. Niemożność wykorzystania zdobytego wykształcenia poprzez podjęcie pracy wywołuje spory wstrząs:

„Sześć lat jestem po studiach, i żeby nie było stowarzyszenia, czy jakichkolwiek innych form aktywności, to ja już bym był na etapie psychotropów.”

Potwierdza to ekspert, odnosząc się do sytuacji długotrwałego przebywania w domu bez towarzystwa:

„Po prostu ci ludzie psychicznie wysiadają, no, bo jak się z nimi nic nie dzieje, no to po prostu to są depresje, to są schorzenia psychiatryczne”.

W perspektywie tworzenia mieszkań chronionych, osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym deklarują, iż chciałyby mieszkać w pojedynczych niezależnych mieszkaniach, dającym im jak największą autonomię i samodzielność. Zarazem zgłaszają potrzebę wsparcia w postaci systemu przywoławczego w nagłych sytuacjach lub przebywającej w pobliżu osoby, którą można wezwać do pomocy w niektórych czynnościach.

Perspektywa mieszkania grupowego nie wzbudziła zainteresowania uczestników wywiadu:

„Jak by były takie pokoje, które by były obok siebie, to by był z tego akademik, czy internat, ale to tak naprawdę na dłuższą metę to jest bardzo męczące. Wszystkich was bardzo lubię, ale po pół miesiąca czy po pół roku… Każdy chce mieć swoją prywatność.”

Jednocześnie badani mówili wprost o potrzebie miejsca spotkań, wspólnej przestrzeni, gdzie mogliby wspólnie spędzać czas. Osoby z niepełnosprawnością ruchową mają trudności zarówno ze znalezieniem w przestrzeni publicznej miejsc dostępnych dla osób na wózkach, jak i z dotarciem do nich. Jest to ważna informacja, którą należy uwzględnić przy projektowaniu przyszłych rozwiązań.

W toku wywiadu pojawił się wątek ewentualnego wspólnego zamieszkiwania osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Jedna z badanych osób miała już doświadczenie z takim zamieszkiwaniem w trakcie pobytu za granicą. Uważa, że sąsiedztwo jednej z innych osób było bardzo kłopotliwe:

„Byłem w jednym mieszkaniu za granicą, ale zauważyłem taką rzecz, byłem tam trzy tygodnie, miałem swój pokoik. Zauważyłem taką rzecz: w pierwszym momencie myślałem, że to jest dla mnie idealne, mieszkam w większej grupie ludzi, mam opiekunów i tak dalej, ale obok mnie mieszkali ludzie… Oni mi tego nie mówili, ale ja wiem coś o tym, to mogę sam stwierdzić, że byli trochę upośledzeni. Zdarzały się takie sytuacje, że na przykład koleżanka była za ścianą, budziła się o drugiej w nocy i potrafiła dziesięć razy rano wołać opiekunkę, bo nie lubiła być sama. Albo, jeżeli opiekunka miała zajęty czas, to włączała jej telewizor, więc telezakupy działały od drugiej godziny do piątej."

Analizując tego typu doświadczenia należy jednak pamiętać, że dotyczą one relatywnie krótkiego pobytu, nie motywującego do zainteresowania innymi osobami, cierpiącymi na odmienne rodzaje niepełnosprawności.

Badani doszli do konkluzji, że optymalną sytuacją jest pozostawienie mieszkańcom możliwości wyboru:

„Chodzi o to, żeby mieć wybór, żeby nie generalizować, że porażenie mózgowe, to trzeba ich wsadzić razem."

Omawiając różne obszary codziennego funkcjonowania badani podkreślali, że nie ma uniwersalnego opisu funkcjonowania wszystkich osób z mózgowym porażeniem dziecięcym, gdyż jest to bardzo zróżnicowana grupa. Czynności, które są możliwe do wykonania dla jednych, będą zbyt trudne dla innych.

Osoby z ograniczeniami wzroku i słuchu

Badanie obejmowało wywiad grupowy z osobami niewidomymi i słabowidzącymi, a także indywidualne wywiady z ekspertami, pracującymi z tą kategorią osób oraz z ekspertami pracującymi z osobami niesłyszącymi oraz głuchoniewidomymi.

Najobszerniejszy materiał pozyskano w związku z tym dal osób niewidomych, a pozostałe niepełnosprawności sensoryczne zostaną omówione bardziej pobieżnie.

Rzucającą się w oczy cechą osób niewidomych, która wpływa na ich codzienne funkcjonowanie, jest fakt, że stanowią oni zintegrowane wewnętrznie środowisko. Widoczne jest to zwłaszcza na poziomie prywatnych kontaktów, a świadczy o tym między innymi częste zawieranie małżeństw między osobami niewidomymi lub słabowidzącymi. Oto wypowiedzi uczestników wywiadu, które ilustrują to zjawisko:

„Bardzo dużo dały mi kontakty z innymi osobami niewidomymi, które udzielały mi różnych rad."

„W środowisku osób niewidomych, wydaje mi się, że dosyć często zdarzają się pary, bo wydaje mi się, że łatwiej jest nawiązać kontakt w swoim środowisku."

Według uczestników grupy potoczne pojęcie „osoby niewidome" obejmuje kilka różnych kategorii niepełnosprawności. Z jednej strony można wyróżnić osoby niewidome i osoby ociemniałe, z drugiej – na niewidome i słabowidzące (niedowidzące). Istnieje tez kategoria osób niewidomych z poczuciem światła.

Zdaniem jednego z ekspertów, różnica opiera się na kryterium medycznym, czyli momencie utraty wzroku. Niewidomy to osoba, która nie widzi od urodzenia lub od tak wczesnego dzieciństwa, że nie zapamiętał bodźców wzrokowych. Jednak wrodzony brak widzenia trafia się rzadko, dlatego takich osób jest względnie mało. Wśród osób niewidomych dzieci do lat 15 stanowią około czterech procent. Niewidome od urodzenia lub bardzo wczesnego dzieciństwa dzieci przechodzą najczęściej przez szkołę specjalną.

Większość ludzi określanych mianem „niewidomi" to ociemniali, którzy utracili wzrok w znacznie późniejszym okresie. Eksperci zwracali uwagę, że utrata wzroku w późniejszym okresie może paradoksalnie powodować większą traumę (*„czasem trudno jest się pozbierać takiej osobie, trzeba nauczyć się żyć po niewidomemu"*). Osoby ociemniałe wymagają specjalnego treningu orientacji przestrzennej i wykonywania codziennych czynności.

Ma to swoje konsekwencje historyczne – osoby ze szkół specjalnych (jest około dziesięciu takich szkół w Polsce, w tym szkoła w podwarszawskich Laskach) zostawały często tam, gdzie ukończyły naukę. W związku z tym absolwenci Lasek często osiedlali się w Warszawie i skupiali się w Polskim Związku Niewidomych. Natomiast osoby ociemniałe są bardziej rozproszone, trudniej ich znaleźć w konkretnych strukturach. Oba te środowiska są w znacznym stopniu odrębne.

Osoby ociemniałe mają pewne wyobrażenie o różnych rodzajach obiektów: budynkach, ulicach, generalnie przestrzeni. Tak ilustruje to jeden z ekspertów, będący osobą ociemniałą:

„Ja mogę sobie przełożyć obiekt abstrakcyjny, jakim jest most, ktoś mi mówi, że jest most i ja znam, wiem jak wyglądają mosty. Wszystkie mosty wyglądają mniej więcej tak samo. Jak ktoś mi opisze, że on ma, tak jak Świętokrzyski, jeden pylon i łańcuchy, które podtrzymują część główną, to ja sobie spokojnie jestem w stanie go wyobrazić. Osoba niewidoma - nie, ona nie widziała nigdy mostu, tak samo, jak nie wyobrazi sobie tak naprawdę skrzyżowania, żadnego obiektu, którego nie jest w stanie dotknąć w całości, nie jest w stanie sobie wyobrazić. To akurat w mieszkaniach może nie jest takie bardzo istotne, ale w przypadku przestrzeni zewnętrznej, publicznej to już jest."

To, w jakim momencie została stwierdzona niepełnosprawność, wiąże się zatem bezpośrednio z procesem adaptacji do dalszego życia u osób ociemniałych.

Przebieg socjalizacji osób niewidomych od urodzenia jest inny niż osób ociemniałych, mających doświadczenie życia z pełną sprawnością. Część osób niewidomych uczy się w szkołach specjalnych dla niewidomych, gdzie odbywa specjalistyczne zajęcia (np. lekcje oglądowe poza placówką, uczą się ukształtowania terenu, roślin, zwierząt). Ceną za dostosowane do niepełnosprawności kształcenie bywa jednak izolacja od zdrowych rówieśników.

W szkołach specjalnych ponadpodstawowych więcej jest klas wspólnych dla niewidomych i niedowidzących, a nie tylko dla osób całkowicie niewidomych.

Obecnie w edukacji istnieje tendencja do włączania dzieci niewidomych do placówek ogólnodostępnych.

Utrata wzroku w wieku dorosłym wynika z tego, że występują różne przyczyny utraty wzroku. Niektóre choroby powodują utratę wzroku dopiero, gdy się uaktywnią, co następuje w wieku dorosłym (na przykład zwyrodnienie barwnikowe siatkówki).

Osoby niewidome i słabowidzące wymagają specyficznych dostosowań w budynkach. Dotyczą one zwłaszcza systemów informacyjnych lub elektronicznych plansz, które często mają obecnie zupełnie płaskie wyświetlacze, obsługiwane dotykowo. Na przykład według badanych dobra winda to taka, która ma mało przycisków i są one wystające. Również domofony z płaskim wyświetlaczem są kłopotliwe dla osób niewidomych i niedowidzących. Najbardziej przyjazne zdaniem badanych są domofony z chipem lub tradycyjne na klucz.

Znacznym ułatwieniem dla osób z tej grupy może być naklejenie dodatkowych informacji w alfabecie Braille'a. Wzorcowe zastosowanie takich naklejek można zaobserwować w Ośrodku Pomocy Społecznej dla dzielnicy Ursus.

Te wskazówki mają szczególne znaczenie w Warszawie, gdyż z informacji uzyskanych w ilościowej analizie danych z projektu PFRON i SWPS wynika, że wśród warszawiaków jest znaczny odsetek osób mających problemy ze wzrokiem, na ogół wynikające z wieku.

Postawy otoczenia wobec osób niewidomych są na ogół życzliwe i nacechowane współczuciem. Osoby niewidome zdają sobie z tego sprawę, choć oczekiwanie od nich przez otoczenie bezradności czy całkowitej niezaradności bywa drażniące. W szczególności irytujące dla osoby niewidomej może być dotykanie czy też trzymanie za białą laskę. Sami uczestnicy wywiadu preferują komunikaty werbalne.

„Ludzie traktują panią jak człowieka niedosłyszącego, nie rozumiącego i niewidomego w jednym."

„Nie każdy lubi, jak pewne bariery łamie się w ten sposób. To, że ktoś nie widzi, czy nie słyszy, czy ma jakąkolwiek inną niepełnosprawność, nie uprawnia nikogo do takiego traktowania."

Zdarza się też, że obce osoby mówią do nich na „ty", co w przypadku osób dorosłych jest również trudne do zaakceptowania:

„Faktycznie tak jest, że ludzie często łamią ten dystans tylko, dlatego że widzą, że ktoś nie widzi, choćby to automatyczne przechodzenie na ty, aniołeczku do kościółka idziesz, ojej."

Powszechne doświadczenie stanowi też „kierowanie" przez pomocnych przechodniów osoby niewidomej nie w tym kierunku, w którym chce się ona udać:

„Nie tu, nie tu - jak ja chcę tu! [śmiech]"

„Oni wiedzą lepiej, gdzie my chcemy pójść."

„To jest chęć udzielenia pomocy, ale nie zawsze jest ona udzielona umiejętnie."

Przechodnie często nie zdają sobie sprawy, że dana osoba porusza się określoną trasą codziennie i nie zawsze potrzebuje pomocy. Nachalność otoczenia bywa źródłem zdarzeń tyleż kłopotliwych, co humorystycznych:

„Ktoś mnie kiedyś z autobusu wyniósł. Jedną ręką wziął laskę, drugą mnie, i łup, i już. Nawet nie zdążyłam się zorientować, a już byłam na ziemi."

„Z drugiej strony znieczulica panuje. Stoi się na przystanku, podjeżdża autobus, stoi tłum ludzi, pytasz się: jaki to autobus? Cisza. Jaki to autobus? Cisza."

Jeden z ekspertów zwracał jednak w tym kontekście uwagę na fakt masowego korzystania z urządzeń odtwarzających muzykę (mp3). Osoby niewidome nie są jednak w stanie ocenić, czy ludzie na przystanku, których proszą o pomoc, nie odizolowali się akurat od komunikatów otoczenia przez tego rodzaju bariery. Nie zmienia to faktu, że prośba o pomoc w określeniu numeru linii może pozostać bez odpowiedzi.

Pewien rodzaj nieufności jest niekiedy okazywany przez otoczenia wobec osób słabowidzących. Jest to związane z faktem, że takie osoby trochę widzą, co zaburza stereotyp osoby niewidomej:

„Jest taki problem, że czasem osoby słabo widzące są posądzane o to, że udają. Bo idzie z laską, a widzi. Bo są takie schorzenia, które powodują, że człowiek porusza się

bardzo źle w otoczeniu, bo ma zaburzone pole obwodowe, ale centralne ma jeszcze całkiem niezłe i może czytać gazetę. Wejdzie niewidomy do tramwaju, ktoś ustąpi miejsce, on wyciąga gazetę i jest wielkie nieporozumienie."

Badani podkreślali, że wiele osób niewidomych zachowuje tak zwane poczucie światła, a nawet może mieć nadwrażliwość na światło, co również może być źródłem nieporozumień. Poczucie światła jest cennym źródłem orientacji w otoczeniu.

Osoby postronne zauważają niekiedy odmienny wygląd oczu osób niewidomych, ale nie kojarzą tego z niepełnosprawnością. Zwłaszcza w przypadku, gdy oko osoby niewidomej lub słabowidzącej nie jest zniekształcone, ale na przykład osłabiona jest kontrola nad ruchami gałek ocznych, otoczenie może mylnie interpretować przyczyny takiego stanu rzeczy:

„Osobiście chodzę na mecze piłkarskie i jak jeszcze widziałem, to oskarżali mnie, że jestem pod wpływem narkotyków, ochrona…"

Wiele osób niewidomych i słabowidzących uczy się orientacji przestrzennej za pomocą innych zmysłów, wykształcając przez to większą wrażliwość na różne bodźce z otoczenia:

„My bardziej działamy kolejnymi zmysłami, jak chodzimy, to czujemy podłoże. Słuch - fale inaczej się odbijają, na przykład przechodzi pani obok budynku, to słychać, że jest ciszej w tym miejscu. Działamy jak nietoperze, echosonda [śmiech]."

Pomocą, ale też stygmatem jest dla osoby niewidomej biała laska. Wiele osób, zwłaszcza ociemniałych traktuje ją jako widomy znak inwalidztwa i odczuwa znaczne bariery psychiczne, które trzeba przełamać, żeby zacząć posługiwać się laską:

„Co do tych lasek to tak sobie myślę, że to jest tak chyba, że każdy człowiek, jak traci wzrok, pierwszym etapem jest kwestia zaakceptowania, pogodzenia się z sytuacją. Chyba wszyscy poniekąd lubimy się choć trochę sami oszukiwać. Wzięcie białej laski do ręki to jest takie powiedzenie samemu sobie: to tak, jak naród żydowski ma gwiazdę dawidową w II wojnie na ramieniu."

Laska jednocześnie budzi też współczucie otoczenia, zapewnia więc większe bezpieczeństwo:

„Czasem laska powoduje, że ludzie cię nie ruszają. Jeżdżę z ludźmi na mecze piłkarskie i ci ludzie w biały dzień by takiego zwykłego człowieka… Ale tak, to jestem inaczej traktowany."

„Na Pradze, jak jeżdżę wieczorami, czuję się bezpieczniej. Czasem jest to złudne poczucie bezpieczeństwa, bo tak naprawdę różni są ludzie, ale jednak zauważyłam, że te pijaczki spod monopolu, jak człowiek przechodzi, to: 'uwaga, pani idzie'."

Biała laska ułatwia też poruszanie się na zatłoczonej ulicy, gdyż w pewnym sensie toruje drogę w tłumie:

„Chodziłem z koleżanką kiedyś ulicami i miałem laskę złożoną. Ludzie na nas szli. Ale jak rozłożyłem laskę, szedłem pierwszy, to ludzie się rozchodzili, był tunel. To działa jak Mojżesz w morzu [śmiech]."

„Jeżeli nawet dojdzie do zderzenia, ktoś wpadnie, nawet z mojej winy, a mam białą laskę, to zazwyczaj reakcja jest taka: przepraszam, przepraszam."

W trakcie wywiadu moderator nawiązał do ubiegłorocznego wypadku w warszawskim metrze, w którym niewidomy student stracił nogi. Opinie badanych były jednoznaczne:

„Nieodpowiedzialność, lekkomyślność, głupota."

„Jeżeli człowiek jest ostrożny, to nic mu się nie stanie."

Wywiązała się dłuższa dyskusja, dotycząca możliwych oznakowań terenu (*„rynienka powinna być, taki rowek po prostu, który prowadzi laskę*").

Jeśli chodzi o poruszanie się po mieszkaniu, ta grupa nie odczuwa trudności w tym zakresie. W czasie wywiadu padło żartobliwe sformułowanie: *„poruszam się bez ograniczeń, nie widzę przeszkód"*. Oddaje ono trafnie sytuację osoby niewidomej w znanych sobie pomieszczeniach: znajomość topografii mieszkania sprawia, że osoba taka może omijać znane sobie „przeszkody" nawet ich nie widząc.

Niewielkie problemy może natomiast sprawiać system informowania mieszkańców przez administrację i inne organy za pomocą drukowanych ogłoszeń, na przykład o odczycie liczników. Również kwestia wyłączania światła nie do końca jest kontrolowana przez osoby niewidome, stąd po włączeniu (na przykład dla gości) może ono palić się w mieszkaniu dość długo.

Ze względu na bardzo niewielkie ograniczenia samodzielności w obrębie własnego mieszkania, wiele osób niewidomych i słabowidzących zakłada rodziny i podejmuje normalne obowiązki rodzinne, w tym rodzicielskie.

Nie są też problemem sprawy związane z prowadzeniem gospodarstwa domowego. Podkreślano, że bardzo wiele spraw można obecnie załatwić przez internet – płacenie rachunków, przelewy bankowe itp. Problemu nie stanowi również sprzątanie. Osoby niewidome i słabowidzące odkurzają, ścierają kurze, stosując przy tym metodę „miejsce po miejscu", żeby nic nie ominąć, systematycznie. W razie czego sprawdzają powierzchnie ręką „na dotyk". Myją też okna i lustra, przy czym zdarza się, że zostają smugi, z reguły komentowane przez najbliższych, którzy ich odwiedzają.

Pewien problem stanowią zakupy. W supermarketach można się na ogół zgłosić do punktu obsługi klienta, gdzie personel ma obowiązek pomóc osobie niepełnosprawnej. Zostaje wówczas przydzielony pracownik, który pomaga zrobić zakupy i doprowadza do kasy. Ma to swoje wady – trzeba niekiedy zaczekać, a pracownik bywa niezbyt kompetentny. Badani relacjonowali swoje złe doświadczenia z mniejszych sklepów, wymieniając przy tym z nazwy Lidla i Żabkę:

„Pracują tam osoby naprawdę niemiłe czasem, że ja się czuję naprawdę, że po co ja się urodziłem niewidomy, że po co do tego sklepu."

Z punktu widzenia osób niewidomych najlepsze są tradycyjne sklepy z obsługą przy ladzie. Jest ich jednak niestety coraz mniej.

Kupowanie odzieży wymaga nieco więcej wysiłku, a przede wszystkim pomocy z zewnątrz, nie należy jednak do codziennych czynności. Do pomocy przeważnie prosi się koleżanki ze szkoły lub ze studiów, rodzeństwo lub inne osoby, które mają dobry gust i znają upodobania danej osoby. Niekiedy korzysta się też z pomocy obsługi sklepu.

Znaczącym ułatwieniem w życiu osób niewidomych mogą być pojawiające się na rynku urządzenia, które ułatwiają robienie zakupów, na przykład czytnik kodów kreskowych- można go zainstalować w telefonie. Uczestnicy badań znali jednak takie nowinki tylko ze słyszenia, nie z własnych doświadczeń.

Ubieranie nie sprawia problemów, choć zdarzają się pomyłki kolorystyczne w doborze części garderoby, zwłaszcza skarpet. Stąd część osób używa wyłącznie skarpet w tym samym kolorze. I tu jednak istnieją rozwiązania techniczne w postaci testera kolorów, który przy pomocy specjalnego czujnika, przykładanego do powierzchni przedmiotu, odczytuje kolor. Urządzenie to może przydać się również tym osobom, które mają problemy z dobraniem jednolitej kolorystycznie odzieży do załadowania pralki.

Gotowanie i generalnie prace kuchenne nie stanowią żadnego problemu. Wykonywane są szybko i sprawnie. Osoby niewidome posługują się również ostrymi narzędziami, zapalają palniki gazowe. Stosują własne dotykowe metody choćby sprawdzania, czy ziemniaki są dokładnie obrane: *„wkładam go do wody, wyjmuję i jest inna powierzchnia przy skórce i przy ziemniaku"*. Problemy sprawiają jednolite płaskie płyty kuchenek elektrycznych. Szczególnie kłopotliwa jest płyta kuchenki indukcyjnej jest zimna przy dotykaniu, ale grzeje metalowy garnek.

Jeśli uczestnicy grupy relacjonowali jakieś trudności związane z korzystaniem z kuchni, to raczej wynikały one z braku okazji do praktykowania zajęć kuchennych:

„Ja mam z tym problem, bo moja mama zawsze uważała, że powinienem być 20 metrów od kuchni. I jak teraz robię zupę, to muszę z dziesięć razy zadzwonić."

Jak zauważono wyżej omawiając problemy z korzystaniem przez osoby niewidome z wind i domofonów, współczesna technika oferuje rozwiązania nie zawsze przyjazne dla osób niewidomych: płaskie wyświetlacze są umieszczane nawet na pralkach i lodówkach. Można sobie ułatwić korzystanie z urządzeń poprzez umieszczenie na nich wypukłych markerów, gotowych lub własnej roboty, w postaci na przykład przyciętych zapałek na programatorze pralki.

Osoba niewidoma łatwiej sobie radzi w mieszkaniu, gdy przedmioty odkładane są na stałe miejsca. Jednak, jak wynika z doświadczeń jednego z uczestników, mieszkającego w małym mieszkaniu z żoną i trójką dzieci, można się przyzwyczaić

również do przekładania przedmiotów w różne miejsca przez domowników. Wymaga to rzecz jasna zwracania się do nich z prośbą o ich odszukanie.

O ile osoby niewidome bez problemu radzą sobie z funkcjonowaniem w mieszkaniu, o tyle mają one specyficzne problemy z poruszaniem się na zewnątrz: natykają się na parkujące na chodnikach samochody, sterczące na wysokości głowy na słupach tablice, budki telefoniczne, słupki ze skrzyneczkami, parapety, billboardy – niebezpieczne przedmioty, nie do wyczucia laską.

Nie widzą jednak na nie innego sposobu, jak ostrożne poruszanie się. Niektóre psy przewodniki są w stanie ominąć przeszkodę znajdującą się na wysokości głowy człowieka. Niektórzy radzą nosić czapkę z daszkiem, ale jest to kłopotliwe rozwiązanie dla osób, które mają poczucie światła i daszek wywołuje u nich dyskomfort.

Problemem są też nieudźwiękowione światła uliczne, zwłaszcza na skrzyżowaniach „dwustopniowych":

„To jest ważne, bo teraz zmienia się trochę organizacja ruchu na niektórych skrzyżowaniach, czyli światła są dwustopniowe w ogóle. Jeżeli przechodzi się przez Nowy Świat, są tam światła dwustopniowe, to czym ja się kieruję przechodząc na drugą stronę? Tym, co jedzie równolegle do mojego kierunku ruchu, tak? I teraz, jeżeli światła są długofalowe, to znaczy, że część świateł jest dla skręcających, zjeżdżających z drugiej ulicy… Kierując się tym, co słyszę na ulicy, do której idę równolegle, myślę, że można tam przejść. A tam tak naprawdę nie można jeszcze przejść, bo tam skręcają. Na jednej połówce jest zielone, na drugiej czerwone. Światło sygnalizuje, że jest zielone, ale to jest zielone dla tych samochodów, które skręcają z innej strony."

Powiązany z tym problem dotyczy wyłączania dźwięku na światłach dla pieszych w porze późnowieczornej i nocnej:

„Na przykładzie Kapitulnej: światła, które są wyłączone. Jest tam światło mówiące, które mówi: światło zielone, światło czerwone, ale od 20:00 do 8:00, czyli wtedy, kiedy jest najmniej ludzi na ulicy, jest wyłączone."

Rozwiązaniem mogłoby być cichsze ustawienie dźwięku na noc, zamiast całkowitego wyłączania, lub też zmiana sygnału na mniej natarczywy, na przykład „klekotki". Generalnie badani skarżyli się na znaczną różnorodność sygnałów dźwiękowych stosowanych na przejściach dla pieszych w Warszawie. Najbardziej trafione są ich zdaniem owe „klekotki", zainstalowane na przykład przy Bibliotece Uniwersytetu Warszawskiego.

W Warszawie są też teoretycznie udźwiękowione tramwaje, jednak często kierowca wyłącza informację dźwiękową, gdyż głośne komunikaty przeszkadzają jemu samemu albo pozostałym pasażerom. Taka dźwiękowa informacja jest przydatna dla osób niewidomych i słabowidzących i, co ciekawe, twierdzą oni, że nawet pomyłki („przesunięcie" w kolejnych przystankach) nie są zbyt kłopotliwe, gdyż z głośnych

reakcji innych ludzi (śmiech, komentarze) są wówczas w stanie wywnioskować, gdzie tramwaj znajduje się naprawdę.

Badani rekomendowali rozwiązania, które znają z innych miast, na przykład w całej Łodzi wprowadzono jednolity sygnał „klekotek" na przejściach dla pieszych.

Badani podkreślali też wagę odpowiedniego otoczenia w kontekście infrastruktury komunikacyjnej, bliskości przystanku, zagospodarowania przestrzeni (lepsza jest zwarta zabudowa, przestrzeń powinna mieć przejrzystą strukturę, zapobiegającą kluczeniu i błądzeniu), bliskości innych ludzi. Zwracano uwagę na fakt, że niewidomi nie prowadzą samochodów i są skazani na transport publiczny. Kłopotliwe są długie ogrodzenia, w których trzeba szukać furtek. Poza dostępnością środków komunikacji bardzo ważna jest bliskość innych elementów infrastruktury – sklepów, szkół, poczty, innych budynków użyteczności publicznej. Osoby niewidome poruszają się poza domem wolniej i orientacja przestrzenna sprawia im więcej trudności.

Ogromnym problemem jest droga o nieutwardzonej nawierzchni (gruntowa), zwłaszcza pozbawiona charakterystycznych punktów, takich jak krawężnik. Bliskość innych ludzi powoduje, że można prosić o wskazanie drogi.

Generalnie materiał badawczy świadczy o tym, że mimo relatywnie dobrego funkcjonowania osoby niewidome mają poważne problemy z uzyskaniem mieszkania. Na pytanie o to, jakich udogodnień wynikających z niepełnosprawności potrzebują w życiu codziennym odpowiadają zgodnie: mieszkania. Częściowo jest to zapewne wynikiem tematu spotkania, ale chyba nie tylko.

Należy bowiem brać pod uwagę mniejszą konkurencyjność osób niewidomych w walce o miejsca pracy na wolnym rynku:

„Uważam, że jeśli chodzi o szukanie pracy, to takim osobom, które nie widzą, jest trudniej szukać. Przychodzi do pracy, wie, że konkurenci widzą i z góry jest skazana na dużo gorszą pozycję."

Nawet typowe zawody, wykonywane przez niewidomych, ulegają ewolucji. Przykładowo, na rynku cenieni są obecnie masażyści, którzy łączą masaż z fizykoterapią, w tym z zabiegami wymagającymi obsługi urządzeń.

Tymczasem stabilna sytuacja zawodowa jest warunkiem uzyskania kredytu komercyjnego na mieszkanie. Osoba niewidoma ma również mniej szans na dorobienie sobie, poprzez na przykład znalezienie dodatkowej pracy.

Większość osób niewidomych od urodzenia ma tylko renty socjalne, które muszą zawiesić w momencie, kiedy zaczynają pracę zawodową. Część korzysta z systemu obsługi dofinansowań, uzyskując zarobki w wysokości około 1500 zł na rękę.

„Jeżeli nie ma dodatkowych źródeł finansowania, to tak naprawdę dostaje te 1450 na rękę. Sorry, ale to jest nierealne w Warszawie."

Dlatego marzeniem badanych w tej grupie jest możliwość uzyskania kredytu mieszkaniowego na preferencyjnych zasadach.

Z wypowiedzi ekspertów uczestniczących w badaniu wynika, że wiele osób niewidomych nie wie, że mogą ubiegać się o mieszkanie komunalne. Z drugiej strony barierą w uzyskaniu mieszkania komunalnego są zarobki, co praktycznie wyklucza część najbardziej samodzielnych (pracujących) osób niewidomych z ubiegania się o taki lokal. Niektórzy po to, by uzyskać mieszkanie komunalne, decydują się na okresowe przerwanie pracy (wraz z wnioskiem należy przedłożyć zaświadczenie o dochodach za okres sześciu miesięcy). Jest to jednak strategia ryzykowna, a także trudna do przyjęcia dla osób mających na utrzymaniu rodzinę. Generalnie o mieszkanie komunalne ubiegają się częściej samotne osoby niewidome. Tworzy to kolejny problem, związany z metrażem. Osoba samotna może liczyć na kawalerkę. Jeśli ktoś pozostaje w związku małżeńskim, liczony jest dochód współmałżonka. Obecnie obowiązujące w Warszawie przepisy przy ustalaniu progów dochodowych nie uwzględniają sytuacji, w której oboje małżonkowie są niepełnosprawni. Problem ten był już sygnalizowany na jednym z zebrań grupy roboczej ds. mieszkań chronionych Komisji Dialogu Społecznego ds. Niepełnosprawności w roku 2008.

Badani wyrażali mniejsze zainteresowanie mieszkaniami treningowymi. Tak naprawdę najważniejsza dla nich jest perspektywa uzyskania stałego mieszkania. Specjalistyczny trening codziennego funkcjonowania dla osób niewidomych prowadzony jest przez wiele różnych instytucji. Instruktor przychodzący do domu uczy radzenia sobie we własnej kuchni, wykonywania innych czynności codziennych, poruszania się po ulicy z białą laską, rozpoznawania przystanków, wchodzenia na skrzyżowanie, korzystania z metra czy ogólnie orientacji przestrzennej. Na takie szkolenia istnieje zawsze duże zapotrzebowanie, a zaspokojenie popytu przez podmioty realizujące szkolenia zależy od uzyskanych przez nie środków. Nie rozwiązuje to jednak podstawowego problemu życiowego osób niewidomych – dostępu do samodzielnego mieszkania.

Tymczasem w opinii eksperta osobom niewidomym potrzebne jest właśnie mieszkalnictwo przejściowe – do czasu stabilizacji zawodowej i osiągnięcia zdolności kredytowej.

Trening mieszkaniowy nie dotyczy to oczywiście osób ociemniałych – bo one często tracą wzrok w momencie, kiedy już założyły własne rodziny, od których się przecież nie wyprowadzą na trening. Korzystają z treningu orientacji przestrzennej, przy czym z zasady uczy ich on metody, a nie drogi.

Relatywnie duża samodzielność badanych osób niewidomych nie zawsze była łatwa do przyjęcia przez rodziny:

„Moja mama do tej pory mówi: wróć, będzie ci dobrze, lepiej z mamusią [śmiech]."

Badani znają wiele osób niewidomych, które nadal mieszkają z rodzicami. Można niekiedy zaobserwować osoby, którym opłaca się nieaktywne życie:

„Jest grupa osób tak zwanych niepracujących już założenia, tak zwanych, jak ja to nazywam, oblatywaczy wszelkich możliwych projektów, którzy przygotowują się do aktywności zawodowej, ale nigdy jej nie osiągają."

„To sposób na życie, od projektu do projektu."

Niektórzy uczestnicy wskazywali jednak, że nie powinno się w tym kontekście uogólniać:

„Ja uważam, że to jest indywidualne, bo naprawdę są osoby wykształcone, które albo szczęścia nie mają, albo nie wiem, naprawdę trudno jest znaleźć"

Życie z renty czy innych świadczeń nie jest satysfakcjonujące ze względu na bardzo niską jej wysokość.

Podobną obserwacją na temat bierności niektórych osób niepełnosprawnych dzieli się jeden z ekspertów:

„Wczoraj była u nas A., powiedziała, że ona ma oferty pracy i nie może znaleźć ludzi do tej pracy. To pewnie jest bardzo różnie. Ja wiem też, że akurat w Warszawie znaleźć pracownika niewidomego to jest duży kłopot. Znaleźć osobę niewidomą, która nie pracuje, to nie jest kłopot, ale znaleźć kogoś, kto jeszcze będzie chciał pracować – to kłopot Ludzie po prostu nie chcą podejmować pracy.".

Dzieje się tak nie dlatego, że osobom niewidomym opłaca się żyć ze świadczeń, tylko o pewną inercję, o konieczność aktywnego podjęcia wysiłku, wyrwania się z domu. Jak mówi ekspert, *„jedną z cech osób niepełnosprawnych bardzo często spotykaną jest asekuranctwo. Po co podejmować ryzyko."*

Z drugiej strony jednak uzyskanie życiowej samodzielności wymaga posiadania określonych cech charakteru, sprzyjających pokonywaniu trudności:

„Trzeba mieć siłę przebicia dużą, nie każdy ma taką odporność psychiczną."

„Naprawdę jest trudno. Znam osoby, które są bardzo zdolne, była ze mną osoba w klasie, najbardziej zdolna i teraz załamanie psychiczne. Dość sporo jest takich osób w środowisku, to załamanie psychiczne, nie pokonywanie barier, boją się. Jak nie pracują pięć lat, to się boją jakoś ten krok zrobić."

Szczególnie trudne jest pokonywanie trudności w sytuacji długotrwałego braku pracy czy też długotrwałego życia z rodziną. Dlatego kluczowym momentem jest ukończenie szkoły i jak najszybsze podjęcie pierwszej pracy:

„Mówi się, że jeżeli osoba jest co najmniej rok bezrobotna, to potem jest bardzo trudno znaleźć pracę. Przestaje wierzyć w siebie."

„Poza tym, jak ktoś wsiąknie w rodzinę po skończeniu szkoły, to też już nie zawsze ma na tyle siły, żeby jakoś się z tego wyzwolić."

Osoby niewidome, które nie zdołały się usamodzielnić na tyle, by funkcjonować w otwartym środowisku, umieszczane są w domach pomocy społecznej. Według jednego z ekspertów w Polsce istnieje kilka takich placówek (m. in. Żułów koło Lublina – dla kobiet, Niepołomice – dla mężczyzn, Podobowice koło Bydgoszczy, Chorzów, Kielce, Olsztyn), z reguły odrębnych dla kobiet i dla mężczyzn. Część

z nich jest prowadzona przez organizacje pozarządowe (Towarzystwo Opieki nad Ociemniałymi, Polski Związek Niewidomych).

W domach pomocy społecznej umieszczani są ludzie w średnim lub starszym wieku. Często posiadają oni niepełnosprawności sprzężone (na przykład niepełnosprawność intelektualną lub ruchową) lub wymagają całodobowej opieki z racji wieku.

Według relacji jednego z ekspertów niektóre z domów prowadzonych przez organizacje funkcjonują na zasadzie promowania maksymalnej samodzielności mieszkańców. Przejawia się to na przykład w samodzielnym, wspólnym przygotowywaniu śniadań i kolacji, uprawie ogrodu, sprzątaniu, zmywaniu.

Niesłyszący

U osób niesłyszących od urodzenia niepełnosprawność powoduje specyficzne kształtowanie obrazu świata i specyficzne deficyty rozwojowe. Często osoby takie nie znają pojęć abstrakcyjnych. Nie rozumieją przez to wielu pojęć, używanych w życiu codziennym, jak choćby „upór". Nie rozróżniają wielu niuansów pojęciowych, gdyż często jeden „mig" używany jest na oznaczenie kilku czy nawet kilkunastu bliskoznacznych pojęć z języka mówionego. Generalnie język migowy jest uproszczony w stosunku do języka mówionego. Do pewnego stopnia jest to rekompensowane użyciem gestów i mimiki. Oto, jak jeden z ekspertów ilustruje komunikowanie się osób niesłyszących:

„Jak się obserwuje głuchych, to się wydaje człowiekowi, że oni jacyś nadpobudliwi przede wszystkim. Tak się ludziom wydaje, że oni jacyś nadpobudliwi, okropni, bo oni tutaj coś machają rękami, twarz, miny robią - a to wszystko gra, to jest wszystko język."

Inaczej kształtuje się u osób niesłyszących umiejętność czytania, gdyż zapis słowny oparty jest na zasadach języka mówionego, a nie migowego, a więc na tzw. słuchu fonematycznym (dźwiękowym). Dlatego w opinii ekspertów osoby niesłyszące raczej rzadko czytają książki. Język pisany jest dla wielu z nich językiem obcym, wymagającym pamięciowego opanowania każdego słowa.

Z wszystkich tych powodów osoby niesłyszące tworzą pewną specyficzną kulturę, wyodrębnioną przez język. Rzadko na przykład zdarzają się w tym środowisku mieszane małżeństwa (osoba niesłysząca z osobą słyszącą).

Jeśli chodzi o samodzielność życiową, to zdaniem jednego z ekspertów większość osób niesłyszących pracuje zawodowo, przy czym z reguły skupiają się w zakładach pracy, gdzie jest więcej takich osób.

W specyficzny sposób przebiega też rozwój dzieci niesłyszących, zwłaszcza, jeśli mają słyszących rodziców. W wywiadach z ekspertami powracał wątek oporu rodziców przed przyjęciem do wiadomości faktu, że dziecko będzie się posługiwać

innym niż mówiony językiem, przynajmniej w pierwszej fazie rozwoju. Ten (zrozumiały od strony psychologicznej) opór pogarsza funkcjonowanie dziecka, które nie kształtuje pojęć i w konsekwencji pozbawione jest często możliwości jakiejkolwiek komunikacji z otoczeniem. Słyszący rodzice z reguły nie uczą się sami języka migowego, co pogłębia problemy komunikacyjne dziecka.

„Rodzice chcą żeby dziecko głuche było dzieckiem słyszącym. Tylko tyle, żeby słyszało i mówiło, więcej nic nie chcą. Chcą żeby było takie samo jak ono, żyło w tym samym świecie. Bronią się od języka migowego po prostu strasznie, boją się języka migowego. Robią wszystko, żeby się dziecko nie nauczyło języka migowego. Dlaczego nie idą do szkoły dla niesłyszących dzieci? Bo się nauczą migać. Nie zdają sobie sprawy, że to jest pierwszy naturalny język. Im się wydaje, że będą migać i koniec. Koniec z mówieniem, koniec z czymkolwiek, bo jak już się nauczą migać. A nauczą się migać prędzej czy później.

I teraz tak, dziecko nie ma pojęć, nie potrafi się z nim porozumieć i przychodzi do szkoły i nie miga, nie mówi, nie ma z nim kontaktu.

I potem jest tak, że dzieci rosną, rosną i rodzice nie mają z nimi kontaktu, nie potrafią się porozumieć. Bo pokazać to jeszcze. I co jest najgorsze, te dzieci w ogóle nie wiedzą, że coś się jakoś nazywa."

Powyższa wypowiedź opisuje problemy osób, które wychowywały się w domu, w którym rodzice byli słyszący.

Według jednego z ekspertów, wśród osób niesłyszących od urodzenia przeważają dzieci rodziców słyszących (ok. 90%).

Głuchoniewidomi

Ten rodzaj niepełnosprawności obejmuje różne kombinacje stopnia niepełnosprawności wzrokowej i słuchowej. Są więc wśród nich osoby całkowicie głuche i całkowicie niewidome, ale też głuche i słabowidzące, niedosłyszące i niewidome, a także niedosłyszące i słabowidzące.

Niektóre osoby niesłyszące i słabowidzące posługują się w komunikacji laptopem (piszą komunikaty dla otoczenia) lub językiem migowym, ale komunikaty przekazują poprzez dotyk (nadawca ma ręce pod spodem, a odbiorca na wierzchu). Istnieje również specjalny dotykowy alfabet Lorma, który jednak opiera się na słuchu fonematycznym (litery odpowiadają dźwiękom), stąd też nadaje się głównie dla osób, które nie są niesłyszące od urodzenia. Wiele osób korzysta równolegle, w zależności od sytuacji, z kilku rodzajów komunikacji.

Wbrew obiegowym poglądom, nauczenie się alfabetu Lorma, a także innych systemów komunikacji takich jak alfabet Braille'a, wymaga niewiele czasu i z reguły da się osiągnąć w ciągu jednego dnia

Mieszkania takich osób mogą być wyposażone w urządzenia wibrujące, podobnie jak osób głuchych. Odbiornik, który dana osoba nosi przy sobie na przykład w postaci bransoletki, sygnalizuje zróżnicowanym dźwiękiem na przykład, że ktoś dzwoni do drzwi, że gwiżdże czajnik, że dzwoni telefon lub przychodzi faks. Można też odbierać sygnał z łóżeczka dziecka, że dziecko płacze, albo nastawić budzik.

W przypadku osób słabowidzących możliwe jest zastosowanie przy drzwiach sygnału świetlnego.

Zdaniem jednego z ekspertów, mieszkania treningowe dla osób głuchoniewidomych powinny obejmować co najmniej trzymiesięczny okres treningu. W przypadku tej niepełnosprawności dłuższy jest okres adaptacji, potrzebny na zapoznanie się z samym miejscem i jego strukturą, a także otoczeniem zewnętrznym.

Z drugiej strony mieszkania docelowe potrzebne byłyby osobom, które same nie są w stanie uzyskać mieszkania – z powodu braku środków, ale też nieznajomości przepisów i procedur. Można mówić w tym przypadku o niezaradności życiowej osób niepełnosprawnych i ich rodzin.

Najbardziej potrzebną formą mieszkalnictwa dla osób głuchoniewidomych są według jednego z ekspertów małe domy grupowe. Ponieważ jest to względnie rzadki rodzaj niepełnosprawności, wiąże się on ze znacznym rozproszeniem przestrzennym. Stąd też domy takie powinny być zorganizowane prawdopodobnie dla osób pochodzących z większego obszaru, na przykład regionu (województwa). W przeciwnym razie trudne może się okazać zrekrutowanie odpowiednio dobranych mieszkańców.

Potrzebnym rodzajem wsparcia dla osób głuchoniewidomych jest wyspecjalizowany asystent (tłumacz-przewodnik).

W przypadku osób głuchoniewidomych (ale też osób słabowidzących) ważne może być zastosowanie kontrastowej kolorystyki, pozwalającej na odróżnienie powierzchni ściany od powierzchni drzwi czy odróżniającej stopnie schodów. Dotyczy to także wyposażenia łazienki (inny kolor kafelków niż umywalki czy wanny) czy innych pomieszczeń. Najlepszym rodzajem oświetlenia jest oświetlenie regulowane, gdyż wśród osób słabowidzących zdarzają się osoby ze światłowstrętem.

Osoby głuchoniewidome, trafiające do domów pomocy społecznej, przeżywają znaczne trudności w komunikacji z otoczeniem. Są tym samym izolowane społecznie, gdyż współpensjonariusze na ogół nie znają alternatywnych metod komunikacji. Utrudnione jest również sygnalizowanie potrzeb personelowi. Jeden z ekspertów przytaczał przykład osoby głuchoniewidomej umieszczonej w specjalistycznym domu pomocy dla osób niewidomych, gdzie również bariery w komunikacji blokowały możliwość kontaktu z otoczeniem.

Osoby z autyzmem

Autyzm jest zaburzeniem, które do niedawna było rzadko diagnozowane, co sprawia, że część osób z upośledzeniem umysłowym czy z epilepsją, orzeczonymi jako podstawowe schorzenie, może również mieć autyzm. Dotyczy to zwłaszcza osób w starszym wieku. Zdaniem ekspertów diagnozowanie autyzmu na szerszą skalę rozpoczęło się w Polsce dopiero w latach dziewięćdziesiątych.

W jeszcze większym stopniu uwaga ta dotyczy zespołu Aspergera, który diagnozowany jest od niedawna, w związku z czym w Warszawie praktycznie pierwsze „pokolenie" osób ze zdiagnozowanym zespołem Aspergera stanowią młodzi dorośli w wieku ok. 20-30 lat. Często właściwą diagnozę uzyskali oni dopiero w ostatnich latach.

Liczbę dzieci ze spektrum autyzmu cechuje systematyczny przyrost, co sprawia, że trafne zaplanowanie polityki społecznej wobec tej kategorii osób niepełnosprawnych ma szczególne znaczenie. Ów wzrost liczby dzieci ze zdiagnozowanym autyzmem jest częścią ogólnoświatowego trendu, który dotyczy zwłaszcza krajów rozwiniętych. Autyzm jest w pewnym stopniu uwarunkowany genetycznie, jednak znaczną rolę w jego uaktywnieniu przypisuje się czynnikom środowiskowym, które dotychczas nie zostały jednoznacznie określone. Autyzmowi często towarzyszą zaburzenia układu odpornościowego i pokarmowego (około połowy osób z autyzmem ma zaburzenia gastrologiczne, częste są alergie).

Autyzm był też dotychczas ujmowany niekiedy jako zaburzenie psychiczne, obecnie częściej określa się go jako zaburzenie neurorozwojowe. Często w autyzmie współwystępują zaburzenia psychiczne innego rodzaju, nie da się jednak przesądzić, co jest podstawowym schorzeniem. O cechach autystycznych często mówili również badani eksperci w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Z wywiadów z ekspertami wynika, że bardzo istotne jest wczesne diagnozowanie zaburzeń autystycznych i obejmowanie dotkniętych nimi dzieci wczesnym wsparciem. Mimo iż nie ma gwarancji, że przyniesie to poprawę funkcjonowania w wieku dorosłym, stwarza jednak taką szansę – znane są przypadki bardzo znaczącej poprawy, choć nie całkowitego wyleczenia. Wczesne wspieranie dziecka z autyzmem jest przede wszystkim znacznym obciążeniem dla rodziców. Wsparcie bywa intensywne, na przykład pięć godzin dziennie specjalistycznych oddziaływań. Nie ma obecnie możliwości uzyskania tak intensywnego wsparcia w systemie publicznym, co dodatkowo obciąża rodzinę finansowo, o ile nie korzysta z jakiegoś bezpłatnego programu realizowanego przez organizacje pozarządowe.

Badana grupa składała się wyłącznie z opiekunów, w tym przypadku tylko rodziców, dorosłych osób z autyzmem. Specyfika tej niepełnosprawności, polegająca na znacznym zaburzeniu relacji społecznych, praktycznie wyklucza przeprowadzenie wywiadu grupowego z osobami dotkniętymi tą niepełnosprawnością. Dodatkową

trudność stanowią bariery komunikacyjne – część osób z autyzmem nie mówi w ogóle lub przejawia zaburzenia funkcjonalne mowy, zatem wymagałyby one obecności osoby, która pośredniczyłaby w komunikacji. Ze wszystkich tych względów zdecydowano się na pośrednie zbadanie tej grupy poprzez wywiad grupowy z opiekunami. Po dyskusji z ekspertami postanowiono nie rekrutować par dziecko-rodzic, jak miało to miejsce w przypadku osób ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną. Zdaniem ekspertów osoby z autyzmem mają często zdolności intelektualne w granicach normy, co sprawia, że rozumiałyby dosłowne wypowiedzi uczestników wywiadu. Ich dosłowne znaczenie – zwłaszcza wątki dotyczące przyszłości, w tym przyszłości bez rodziców – mogłyby bardzo nasilić lęk u osób niepełnosprawnych z tej grupy.

Grupa rekrutowana była przy współpracy Fundacji Synapsis. Stąd też reprezentowane przez uczestników osoby niepełnosprawne były najczęściej objęte programem dziennego wsparcia, realizowanym przez tą fundację. Badani podkreślali jednak, że jest wiele dorosłych osób z autyzmem, które nie mają dostępu do zorganizowanych zajęć w ciągu dnia i po prostu *„siedzą w domach z reguły”*. Informowano również o tym, że przeważnie warsztaty terapii zajęciowej nie są dostosowane do osób autystycznych, zatem niechętnie je przyjmują jako uczestników: *„są czasem pojedyncze osoby w WTZach, z których rodzice są bardzo niezadowoleni”*.

Pod względem codziennego funkcjonowania grupę tą cechuje znacznie ograniczona samodzielność. Większość nie zostaje sama w domu, gdyż wymaga stale obecności drugiej osoby. Pozostali są pozostawiani sami jedynie na krótko. Wynika to częściowo z lęku samej osoby niepełnosprawnej:

„O swoim mogę powiedzieć, że w ogóle ani na minutę nie zostanie sam, nawet nie dlatego, że by nie mógł, ale jest w nim taki opór, taki stopień niepewności, że on w ogóle nie zostanie sam.”

„Nie mogę nawet wyjść wyrzucić śmieci na zewnątrz, bo po prostu krzyczy i się denerwuje, bo ktoś wychodzi, albo wyjdzie za nami, nie ma sposobu, żeby zostawić samego.”

„Powiedział, że nie chce być sam, i musiał przyjechać dziadek.”

Powyższe wypowiedzi wskazują na znaczne obciążenia opiekuńcze najbliższej rodziny osoby z autyzmem.

Problem stanowi również typowe dla autyzmu nierozumienie sytuacji społecznych i sztywne trzymanie się zasad. Przykładowo, osoba z autyzmem, która została na chwilę sama w domu, nie zamknęła drzwi na klucz wychodząc na podwórko:

„Zamknął tylko na klamkę. Mówię: ‘przecież ktoś może wejść’ ‘A dlaczego miałby ktoś wejść, przecież to jest nasze mieszkanie, on nie ma prawa tam wejść’.”

Krytycznym momentem w życiu osoby z autyzmem jest ukończenie edukacji. Dotyczy to również osób z zespołem Aspergera, który jest łagodniejszym krańcem spektrum autyzmu. Po zakończeniu szkoły, czy w niektórych przypadkach – ukończeniu

studiów, osoby z autyzmem mają znaczne trudności ze znalezieniem pracy, a przede wszystkim z jej utrzymaniem:

„Na etapie pracy to się wszystko załamuje."

Podstawową barierą w wykonywaniu pracy zawodowej jest dla osób z autyzmem istota ich niepełnosprawności, czyli zaburzenia kontaktów społecznych. Jak zauważa jedna z uczestniczek wywiadu, *„praca to przede wszystkim kontakty społeczne i nawet stosunkowo niewielkie zakłócenia w tej dziedzinie w pracy dają skutki fatalne"*.

Owe niewielkie zakłócenia zostały zilustrowane przykładem osoby, która po studiach została zatrudniona w bibliotece, a więc miejscu pozornie niewymagającym szczególnych kompetencji społecznych. Mimo to osoba ta *„traci każdą pracę ze względu na to, że przy pewnym rynku pracy prezentuje się jako osoba niespołeczna, która spędza czas w łazience, nie odezwie się do koleżanek, herbaty nie zrobi… Wybór jest… Dokładnie takie zdania padły w uzasadnieniu ustnym rozwiązania umowy. Jest nieużyteczna jakby społecznie."*

Nawet praca, w której praktycznie nie ma kontaktu z innymi pracownikami, jak choćby w ogrodnictwie, wymaga spełniania oczekiwań pracodawcy i dobrego ich rozumienia.

Zwracano uwagę, że mimo tego typu zasadniczych trudności osoby z łagodnym autyzmem, w tym z zespołem Aspergera, rzadko kiedy są przez system orzeczniczy uznawane za niezdolne do pracy. Teoretycznie cechują się wysokim poziomem funkcjonowania, udokumentowanym na przykład dyplomem ukończenia studiów, w praktyce natomiast nie są w stanie utrzymać się w żadnej pracy. W zasadzie osoby z autyzmem wymagają w pracy stałego nadzoru, co jest związane z niską motywacją i nieumiejętnością dostosowania się do reguł, które często odbierane są przez nie jako niesprawiedliwe i niepotrzebne. Dlatego też nawet przy systematycznym nadzorze osoby z autyzmem raczej zrezygnują z niezbyt dla nich interesującej pracy, niż będą się starały ja utrzymać, co przecież leżałoby w ich interesie:

„Taka osoba na przykład z zespołem Aspergera o zdolnościach informatycznych, jeżeli mu się tak ciągle przypomina, że ma wykonać zadania, to on po dwóch miesiącach powie: 'nie, ja dziękuję za tą pracę'. Nie obchodzi ich tak naprawdę, czy się mogą utrzymać, czy się nie mogą utrzymać sami. Ta samodzielność… oni tego nie rozumieją. Po prostu rzuca: 'ja nie mogę robić tego, co lubię'. Nawet, jak intelektualnie są w normie."

Ten rodzaj trudności doświadczany jest przy każdej zmianie warunków pracy. Mimo wysokiego poziomu intelektualnego niektórych osób z autyzmem, nie są one w stanie powiązać teoretycznej wiedzy z własną sytuacją życiową. Są to *„oddzielne fragmenty wiedzy, jeden fragment, drugi fragment i nie ma związku"*. Wynika to z upośledzonej zdolności do generalizacji i do przenoszenia podobnych sytuacji z jednego kontekstu na inny. W sytuacji pracy zawodowej prowadzi to do podejmowania nietrafnych decyzji lub do poczucia krzywdy i popadania w konflikty z pracodawcą czy kolegami.

Należy też brać pod uwagę fakt, że tempo pracy niektórych osób z autyzmem może być niższe od przeciętnego:

„Nie wyobrażam go sobie przy pracy takiej żmudnej, monotonnej, trwającej długo. Do przysłowiowego klejenia kopert bym go nie posadził, bo wiem, że on by sklejał jedną na godzinę i się zamyślał po prostu. To też jest kwestia poczucia czasu…Oni niby wykonują tą pracę, ale naprawdę jaka jest, mówiąc brutalnie, jaka jest wydajność tej pracy, to wszyscy wiemy."

Te spostrzeżenia dotyczące wydajności pracy odnoszą się nie tylko do ewentualnej pracy zawodowej, ale praktycznie do każdej sfery funkcjonowania, w tym do udziału w pracach domowych. Oto opis takiej sytuacji, przedstawiony przez jednego z ojców:

„Powiedzmy sobie, on na przykład wiesza pranie wyjmowane z pralki, ale to jest… To trwa godzinę, powieszenie tego wszystkiego, wyjęcie tego wszystkiego i powieszenie trwa godzinę, bo on się zamyśla, nie rozumie, że to należy zrobić szybko i potem jest jakaś następna czynność. Potem jest jakaś inna czynność, bo jest obiad, więc trzeba rozłożyć talerze, a potem coś tam, a potem śmieci wyrzucić."

Z powyższych informacji wynika, że osoby z autyzmem mogą przy niewielkim wsparciu i monitorowaniu radzić sobie z krótkimi prostymi czynnościami, nie wymagającymi długiej i monotonnej pracy. Niektórzy mają swoje pasje, jednak nie dostrzegają potrzeby systematycznego ich pielęgnowania. Jedna z matek podała jako przykład swoją córkę, która łączy pasję krawiecką z brakiem systematyczności:

„Ma dziesiątki Barbie, które bez przerwy ubiera, szyje i robi z nimi sztuki teatralne i że ona chce być krawcową, więc ona sobie wyobraża, że to jest coś takiego przyjemnego, w takich materiałach balowych, w jakiś takich, natomiast takie zwykłe bycie krawcową, to odpada, to zbyt dużo jest tam abstrakcji dla niej w tym wszystkim. Ona jest w ogóle bardzo twórcza, ona jest artystką po prostu i tworzyć lubi, i rysować, i grać, i śpiewać, i szyć, to wszystko jest takie. Ale żeby tworzyć, nie żeby mrówczo pracować, to - nie."

Mimo, iż zakres wsparcia potrzebnego do wykonywania różnych czynności może być względnie niewielki, to jednak powinno ono być stałe, na przykład w postaci asystenta czy trenera, monitorującego na bieżąco przebieg realizacji zadania.

Charakterystyczną cechą osób z autyzmem jest również silny indywidualizm, przejawiający się w zdecydowanej niechęci do wspólnego, grupowego działania. Należy mieć to na uwadze, projektując rozwiązania mieszkaniowe dla tej grupy, zwłaszcza w części dotyczącej prac domowych.

Uczestniczący w wywiadzie grupowym opiekunowie osób z autyzmem podkreślali znaczenie pracy dla tej kategorii osób także z racji tego, że stanowi ona rodzaj terapii zajęciowej:

„Alternatywą dla pracy bywa często szpital psychiatryczny."

Dzieje się tak ze względu na to, że brak zajęcia dla osoby z autyzmem oznacza rozchwianie całej struktury dnia i poczucie chaosu. Osoba z autyzmem zdaniem

badanych na ogół nie jest stanie zorganizować sobie choćby godziny wolnego czasu. Zatem zapewnienie takiej osobie jakiejkolwiek pracy, nawet przynoszącej minimalny dochód, ma ogromne znaczenie terapeutyczne. Badani przestrzegali:

„Jeśli mówimy o osobach z autyzmem, które zostają w domu, to nawet, jeśli nie widzi się tego po pół roku, czy po roku, to to nastąpić może w dłuższej perspektywie. To jest zjawisko, które prowadzi do takiej degradacji i tej osoby, i rodziny, i właściwie wszystkiego. I do narastania tych najtrudniejszych zachowań."

W tym kontekście staje się zrozumiałe, jak ważną rolę dla osób z autyzmem pozostających bez pracy odgrywają wszelkie formy wsparcia dziennego. Jednak zdaniem badanych osoby z autyzmem rzadko są przyjmowane do środowiskowych domów samopomocy czy warsztatów terapii zajęciowej. Jest to spowodowane organizacją zajęć w tych placówkach, polegającą na pracy w grupach kilkuosobowych. Tymczasem osoby z autyzmem, jak wskazywano powyżej, wymagają indywidualnego monitorowania. Są więc trudnym klientem dla ośrodków wsparcia dziennego.

Ma to także związek ze sposobem finansowania ośrodków wsparcia, nie uwzględniającym rodzaju niepełnosprawności, a tylko liczbę osób niepełnosprawnych korzystających ze wsparcia. Tymczasem osoba z autyzmem jest klientem nie tylko trudnym, ale w związku ze specyfiką tego zaburzenia - również klientem kosztownym. Badani zauważali, że w oświacie kwota subwencji uwzględnia „kosztochłonność" ucznia z autyzmem, natomiast w pomocy społecznej nie ma takiego zróżnicowania:

„W systemie oświaty dotacja na dziecko niepełnosprawne, ucznia niepełnosprawnego, zależy od stopnia i rodzaju niepełnosprawności, a w warsztatach terapii zajęciowej czy w środowiskowych domach wszystkie te potrzeby ulegają nagle cudownemu wyrównaniu. Więc jakby oczywiste jest, że zostanie przyjęta osoba, która jest po prostu łatwiejsza. Ba, to nawet trudno stawiać zarzut władzom, bo praca z pięcioma autystami w grupie stanowi zagrożenie dla życia i zdrowia, wszystkich i wychowawcy włącznie."

Informacje te zostały do pewnego stopnia potwierdzone przez ekspertów, pracujących z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Ich zdaniem łączenie w jednej placówce autyzmu z innymi rodzajami niepełnosprawności jest niezwykle trudne. Pozostali uczestnicy zajęć są wówczas zdaniem ekspertów konfrontowani z trudnymi niekontrolowanymi zachowaniami i przyzwyczajeniami osób z autyzmem, które są przez nich odbierane jako dziwaczne. W wielu przypadkach wspólne zajęcia z osobami z innymi rodzajami niepełnosprawności mogą również nie być satysfakcjonujące dla samej zainteresowanej osoby z autyzmem, zwłaszcza, jeśli jest ona w normie intelektualnej i funkcjonuje na względnie dobrym poziomie.

Także eksperci podkreślali, że przyczyną, dla której osoby z autyzmem mają trudności z uzyskaniem miejsca lub utrzymaniem się w ogólnych niesprofilowanych pod ich kątem placówkach, jest brak środków na zapewnienie im indywidualnego traktowania, którego potrzebują. Przykładowo, środowiskowe domy samopomocy otrzymują

jednolitą stawkę na jednego uczestnika (obecnie w wysokości 920 zł miesięcznie), bez uwzględnienia poziomu funkcjonowania i potrzebnego wsparcia. Znane badanym ekspertom przypadki opuszczenia placówki dziennej przez osoby z autyzmem były związane z niemożnością poświęcenia im odpowiednio dużo uwagi, czyli z niedoborem kadry, co pośrednio oznacza niewystarczające finansowanie opieki dziennej dla osób z autyzmem. Szacowany koszt miesięczny, jaki powinien być przyznawany na jednego uczestnika z autyzmem, jest w opinii ekspertów parokrotnie wyższy niż aktualna uniwersalna stawka 920 zł.

Charakterystyczne dla wywiadu grupowego z opiekunami osób z autyzmem było bardzo długie milczenie, jakie zapadło bezpośrednio po pytaniu o marzenia, dotyczące życia za dziesięć lat i przewidywanych wtedy obszarów wsparcia. Milczenie to zostało zakończone ciężkim westchnieniem uczestników. Był to niewątpliwie najtrudniejszy dla nich moment w przebiegu wywiadu. Oto pierwsza wypowiedź po tym pytaniu:

„Ja to bym chciała, że by on pamiętał, że trzeba jeść. To jest tak, że on zje śniadanie, bo wstaje rano i ma to, że tak powiem, w porządku dnia. Ale jeżeli ja nie dopilnuję, to… Odczuwa głód, to wtedy pójdzie zjeść, ale to jest na przykład o ósmej wieczorem."

Wypowiedź ta dotyczy osoby wysoko funkcjonującej, ilustruje więc dobrze skalę i rodzaj problemów, z jakimi muszą się uporać osoby z autyzmem i ich opiekunowie.

Także inne obszary funkcjonowania nie dają opiekunom nadziei na większą samodzielność osób z autyzmem w przyszłości. Dotyczy to na przykład stałego ubierania się w te same rzeczy, niezależnie od okoliczności, i niechęci do kupowania nowych ubrań. Wynika to z typowego dla autyzmu przywiązania do określonych rzeczy i może znacząco utrudniać codzienne funkcjonowanie. Zarówno w przypadku właściwego odżywiania, jak i odpowiedniego ubrania, u osób z autyzmem często nie działa mechanizm przekładania odczuwanego głodu czy chłodu na adekwatne reakcje.

Jedna z uczestniczek wywiadu opowiadała na przykład, że jej syn sam szuka ubrań w szafie, ale wybiera je na zasadzie eliminacji, odsuwając na przykład kolejne podkoszulki, a decydując się na jedną konkretną:

„Przy czym absolutnie nie jest dla mnie jasne na jakiej zasadzie. To są rzeczy, które nosił."

Podobnie jak grupa osób ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną, osoby z autyzmem często nie potrafią na przykład ubrać się adekwatnie do pogody. U podłoża tej niekompetencji leży jednak inny mechanizm: w autyzmie problemem jest przełożenie teoretycznie przyswojonej wiedzy na prawdziwe sytuacje, w niepełnosprawności intelektualnej natomiast kłopot sprawia samo przyswojenie reguł. Oto typowe wypowiedzi opiekunów osób z autyzmem, dotyczące tej sfery:

„Ja muszę takich rzeczy pilnować, on by chodził w letniej kurtce i w krótkich spodniach."

„Nawet przy dwudziestu stopniach mrozu ona nigdy nie zakłada rękawiczek, szalika i nie zapina polaru, pod którym ma tylko tiszert. Myślę, że odczuwa zimno, ale dotyk

ubrania jest tak dla niej przykry, że… Upiera się tylko przy jednej kurtce, która już ma chyba dziesięć lat, jest właściwie jak sito. Na to miejsce trudno jest coś znaleźć. Bywało, że my na plaży, w sztormową pogodę, ona w samym krótkim rękawie, my w kapturach, kurtkach, pod brodę zapięci, więc dziwnie tak nam się przyglądano, że my nie dbamy tak o dziecko. Bywa, że się zaziębia, czy kości ją bolą. Ma migdałki wtedy powiększone czy coś takiego. Oni nie kojarzą czasami zimna z koniecznością zadbania… Czy nawet ciepła, potrafią się spocić, ale nie zdjąć swetra."

Mechanizm braku powiązania między teoretyczną wiedzą a praktycznym zachowaniem dotyczy w zasadzie wszystkich obszarów życia codziennego. Jedna z matek po zaprezentowaniu planszy z wypisanymi na niej codziennymi czynnościami (zob. scenariusz wywiadu w aneksie), zdecydowała się w końcu wyznać:

„Kiedy ja patrzę na ten spis, to żadnej z tych czynności mój syn sam nie może… Większość do mojego syna w ogóle się nie odnosi."

To stwierdzenie zostało natychmiast potwierdzone przez większość rodziców uczestniczących w wywiadzie. Oto podobna wypowiedź ojca mężczyzny z autyzmem:

„Tak, też przyglądam się tej liście i też tak samo jak większość, dla mnie ona jest abstrakcyjna, mimo że K. pracuje i wykonuje jakieś czynności, ale… Ja bym to określił, że nim trzeba w pewnym sensie cały czas zarządzać. To znaczy on ustaje w działaniach, jeżeli, nie wiem, odejdzie się, go się zostawi."

Próbowano też odnieść się do niektórych zaproponowanych obszarów:

„Życie społeczne - to jest zupełna abstrakcja."

„Samodzielne poruszanie się, oczywiście, on jest w stanie się poruszać samodzielnie w tym sensie, że jest potwornie ostrożny, nie ma takiego ryzyka, żeby wpadł pod samochód, bo on po prostu jest straszliwie ostrożny, zbliża się do jezdni, to staje, sprawdza wszystko po pięćdziesiąt razy. Natomiast robiliśmy doświadczenia typu 'wróć sam do domu', oczywiście dyskretnie obserwując, on gdzieś ustawał w tym dążeniu do domu, w połowie drogi. Mój syn nie mówi, nie przejdzie sam kilkunastu metrów - ale jeździ absolutnie fenomenalnie na rolkach, to są dwie różne rzeczy."

Po zakwestionowaniu przydatności zaproponowanej listy do opisu funkcjonowania osób z autyzmem, uczestnicy wywiadu w dalszej części spotkania dobitnie wyartykułowali podstawowe ograniczenia tych osób, z których wynikają następnie deficyty funkcjonowania w różnych obszarach. Pytania określone w scenariuszu wywiadu grupowego, zadawane w innych grupach, okazały się w tym przypadku nieadekwatne do rzeczywistości, właśnie ze względu na odmienny mechanizm powstawania zaburzeń funkcjonowania.

Poza wspomnianym wyżej ograniczeniem, polegającym na nieumiejętności generalizowania i przekładania różnych sytuacji czy wiedzy na inny kontekst, znaczący wpływ na życie osób z autyzmem wywierają zaburzenia mowy. Niektóre osoby nie mówią w ogóle, mimo mieszczącego się w normie ilorazu inteligencji oraz biernego rozumienia mowy. Niekiedy potrafią przy tym czytać i pisać. W tej sytuacji

jest zrozumiałe, że pytanie o korzystanie z telefonu zostało przyjęte przez grupę z pewnym poirytowaniem. Oto fragment wywiadu odnoszący się do mowy:

„- Nie mówi, nie mówi w ogóle.

- Nawet z panią nie jest w stanie się porozumieć?

- W ogóle nie mówi ani słowa od urodzenia! Ani słowa w życiu nie powiedział.

- Większość dzieci z autyzmem nie mówi. Ale każde z naszych dzieci jest inne, pani pytanie nie przystaje."

Z kolei te osoby, które potrafią mówić, cechuje szereg zaburzeń mowy, od problemów ze słowami i konstruowaniem zdań, aż po zaburzenia funkcjonalne mimo pozornej sprawności werbalnej w zespole Aspergera. Trafnie ujęła to jedna z matek: *„z kolei czasami to mówienie jakby niewiele zmienia"*.

Przykładowo, osoby z autyzmem, które potrafią mówić, niekoniecznie potrafią posługiwać się telefonem, a jeśli potrafią, to niekoniecznie w ramach ogólnie przyjętych norm. Ilustrują to poniższe wypowiedzi uczestników wywiadu:

„A mój syn, owszem, porozumiewa się prostymi zdaniami. Ale o telefonie nie ma mowy, na widok słuchawki ucieka, nawet powiedzenie, powiedzmy, 'cześć tatusiu' przez telefon nie wchodzi w grę. W związku z tym fakt, że fizycznie jest w stanie wykrztusić słowo, nie ma żadnego znaczenia, bo przez telefon nic nie powie, tak, jak jest w stanie zdjąć bluzę, ale jej nie zdejmie, chociażby się zagotował."

„Dla niektórych z nich ten telefon jest źródłem bardzo ciężkiego stresu, a dla niektórych jest dużą nagrodą - moja córka śpi z telefonem w ręce. Ale ona mówi dużo i łatwo, ma potrzebę mówienia od przebudzenia do zaśnięcia. I dzwoni, nawet w nocy, bo ludzie mówią, że o czwartej potrafi do kogoś napisać."

Przytoczone wypowiedzi rodziców, zwłaszcza na temat stresu wywoływanego przez telefon nawet u mówiących autystów, ilustrują różnicę w stosunku do osób ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną. Tamta grupa cechowała się trudnościami artykulacyjnymi, telefon mógł też być dla nich trudny technicznie, jednak kontakt z rodzicami za pomocą prostego modelu aparatu był dla wielu z nich możliwy. W przypadku autyzmu telefon bywa na ogół całkiem nieprzydatny.

Problemy z mową mogą się także wiązać z zaburzeniami percepcji, a więc być częścią kolejnego ograniczenia, polegającego na zaburzeniach sensorycznych, a więc nadwrażliwości lub niedowrażliwości różnych zmysłów. W przypadku słów mogą one być odbierane i interpretowane przede wszystkim jako bodźce słuchowe, bez rozumienia ich konkretnego sytuacyjnego znaczenia. Tak opisuje to jedna z uczestniczek wywiadu:

„Na przykład dla mojej córki wszystkie zaimki brzmią groźnie, tak samo słowa, które mają zbitkę takich spółgłosek cichych, jak 't', 'k' na przykład, to to są najpaskudniejsze słowa w języku. Albo jak ktoś powie słowo, którego ona jeszcze nie słyszała, to ona już jest cały dzień zdenerwowana, bo nie wie, i co teraz. Niepokoi się,

czy to jest groźne, co to osoba powiedziała. Mówi o tym i to permanentnie, jak tylko dojdzie do mnie, czy już jedziemy w samochodzie, to przez drogę zdąży mi to wielokrotnie powtórzyć, ten sam problem. I tak go trawi, trawi, długi czas, czasem kilka dni, tygodni…"

Niekiedy z nieokreślonej przyczyny osoba posługująca się mową nie komunikuje ważnych dla siebie spraw. Jedna z uczestniczek wywiadu opisała sytuację, będącą przykładem takich zachowań:

„Mój syn mówi, ale nie potrafi zakomunikować najistotniejszych rzeczy, nawet jeżeli to są rzeczy dla niego szalenie ważne. Bardzo się lubi wspinać. Była taka sytuacja, że był na wspinaczce… nie ze mną, tylko z innym opiekunem. Kiedy przyjechałam, dowiedziałam się, że Z. w tym roku nie chce się wspinać, nie chce w ogóle zakładać butów, coś się zmieniło i tak dalej. Okazało się, że była to drobna dolegliwość stopy, którą wystarczyło pokazać palcem. Nawet niekoniecznie musiał mówić, bo to było widać, obtarcie widać było, że tak powiem, na oko. A on nie był w stanie, mimo że… Zna doskonale, że go boli, boli go noga, boli go palec, wszystkie te teksty zna doskonale. Potrafiłby pokazać, bardzo mu zależało na tym, żeby chodzić, bo to jest jego największa pasja życiowa, a nie był w stanie użyć ani wyrazów, ani nawet palca do osoby, którą zna od lat i bardzo lubi, bo to nie był przypadkowy opiekun, tylko jego wyjątkowo zaprzyjaźniony opiekun, nie był stanie zakomunikować!"

Bariery komunikacyjne sprawiają, że bardzo wrażliwym obszarem wsparcia są kwestie zdrowotne. Osoba z autyzmem z reguły nie jest w stanie sama zadbać o swoje zdrowie. Może w ogóle nie dawać sygnałów, że coś jej dolega lub mieć znaczne trudności ze wskazaniem źródła dolegliwości.

Do problemów zdrowotnych przyczynia się też istotnie nadwrażliwość dotykowa niektórych osób. W dyskusji podano przykład osoby, która z tego właśnie względu unika za wszelką cenę mycia zębów i wizyt u dentysty. Kilka razy przeleczono jej zęby w narkozie, ale po jakimś czasie nie było nawet szans na podanie narkozy:

„Nie ma żadnych racjonalnych argumentów. Sześć razy byliśmy umawiani z zespołem, z anestezjologiem, bo termin zajęty, ja urlop z pracy, ona na czczo. I za każdym razem po jakiejś szarpaninie, przepychaniu – jest panika i nie ma szans. Ona się bardzo broni, zdarzyło się, że przewróciła anestezjologa. On też był zdeterminowany, bo chciał jej to podać. Ona sobie to zapamiętała jako coś bardzo groźnego."

Wydaje się, że podstawową zasadą przy zapewnieniu osobom autystycznym opieki medycznej powinno być skupianie się na nawiązaniu kontaktu. Trzeba przy tym uwzględniać specyfikę tej niepełnosprawności i brać pod uwagę, że stosowanie siły wywoła na ogół ogromny stres przechodzący w prawdziwą panikę, co uniemożliwi w konsekwencji wszelką współpracę.

Z kolei niedowrażliwość na niektóre bodźce wywołuje potrzebę stałej stymulacji. Przejawiać się to może na przykład w gryzieniu twardych przedmiotów: *„on na przykład zniszczył sobie szkliwo przez bardzo mocne gryzienie"*. Osoba o takich

dysfunkcjach sensorycznych może z kolei mieć problemy wynikające z obniżonego progu odczuwania bólu.

Opisane problemy mogą prowadzić do błędnych interpretacji trudnych zachowań osób z autyzmem. Jeśli osoba chora nie jest w stanie dokładnie zlokalizować dolegliwości (na przykład odczuwa silny ból gdzieś w obrębie narządów wewnętrznych) ani określić ich charakteru (nie potrafi powiedzieć, czy to jest ból kłujący, ostry, tępy), to jedynym obserwowalnym dla otoczenia przejawem złego samopoczucia mogą być trudne zachowania. Mylne czy powierzchowne odczytanie takich zachowań może sprawić, że osoba nie zostanie właściwie zdiagnozowana:

„I wtedy są leczone środkami uspokajającymi, podczas gdy wrzody w żołądku w pękają, w związku z tym, jeśli mamy do czynienia z dziećmi, kiedy te dolegliwości są rzadsze, to pół biedy, natomiast jeśli mówimy o zdrowiu osób dorosłych, to wiąże się to z dużym problemem, związanym z rozpoznaniem objawów, z diagnozą. Czy człowiek zachowuje się źle, jest niespokojny, podenerwowany, czy też w jakiś sposób obgryza paznokcie dlatego, że jest zdenerwowany, czy też zwija się z bólu żołądka."

Badani zwracali uwagę, że jako stali opiekunowie nie mają większych problemów z rozróżnieniem zaburzeń zachowania wskazujących na stan chorobowy od innych. Nie zawsze jednak dają im wiarę lekarze, którzy w najlepszym wypadku przyznają się do niekompetencji, a często w ogóle unikają pacjentów z autyzmem:

„Mamy ogromny problem ze znalezieniem psychiatry, który by opiekował się synem. Bo w momencie, kiedy wyrósł, że tak powiem, z dzieciństwa, to mój mąż obdzwonił wszystkie poradnie zdrowia psychicznego, żeby być pod opieką psychiatry - nikt, każdy umywa ręce… Poszliśmy do rejonowej takiej, pani powiedziała, jak pan coś chce, to ja mogę przepisać, dać skierowanie, ale ja się na tym kompletnie nie znam."

Dodatkowy problem związany z monitorowaniem stanu zdrowia osoby z autyzmem wiąże się z faktem, że niekiedy niezbyt groźne, ale uciążliwe dolegliwości zdrowotne mogą być przez taką osobę interpretowane jako poważne, a kolei charakterystyczne, choć mało uciążliwe symptomy poważnych chorób mogą być bagatelizowane:

„Dla mojej córki to katar to jest najcięższa choroba. Ona na podstawie samopoczucia, dolegliwości, dla niej wszystkie dolegliwości w tym obrębie są nie do przebrnięcia."

Bardzo trudnym tematem jest seksualność osób z autyzmem. Temat ten nie był pogłębiany w trakcie wywiadu, jednak pojawił się w kontekście zdrowia. Badani zauważają, że ważna jest edukacja seksualna, przy czym musi ona uwzględniać przede wszystkim kompetencje komunikacyjne konkretnych osób. Dla niektórych pomocne mogą być możliwie szczegółowe ilustracje, inni próbują zrozumieć istotę seksualności dotykając innych ludzi, także w miejsca intymne. Również tutaj, jak w pozostałych sferach, kluczowe znaczenie ma właściwa interpretacja zachowań osób z autyzmem przez ich otoczenie i udzielenie na tej podstawie odpowiedniego wsparcia.

Ponieważ zaburzenia funkcjonowania w różnych sferach są konsekwencją podstawowych ograniczeń, związanych z uogólnianiem, komunikacją z otoczeniem

czy odbiorem bodźców zmysłowych, osoba z autyzmem może nie być w stanie poruszać się sama po mieście. Jednocześnie jednak ma doskonałą orientację przestrzenną i dobrze zna topografię miejsc, w których była. Na ten paradoks zwraca uwagę jedna z uczestniczek wywiadu:

„Czym innym jest ocena tego, co oni wiedzą lub w czym się orientują. Na przykład takie topograficzne rozeznanie, większość z nich, mój syn też ma świetne. Ma genialną pamięć faktów, miejsc, potrafi przyjść w to samo miejsce po miesiącach i trafi, dokładnie. Kiedyś byliśmy w Londynie, usiłowaliśmy trafić do domu, w którym byliśmy pół roku wcześniej, to on nas zaprowadził, powiedział, że to te drzwi, bo to tak wszystko jednakowo wyglądało. To nie zmienia faktu, że on nie przemierzy ani kroku, może z samochodu wyjść do domu, ale nie porusza się po mieście sam, nie wróci od autobusu, którym dojeżdża sam, bo się niepokoi sama tą sytuacją, że mógłby być sam. Nie mówi zupełnie, w związku z tym w żadnej sytuacji nie porozumie się z nikim na ulicy, w sklepie i tak dalej. I tak naprawdę moje dziecko wymaga kurateli non stop. Ale on nie jest upośledzony intelektualnie."

Inna osoba przytoczyła historię zagubienia się jej syna na Starówce:

„Znał drogę do domu, ale wcale nie wrócił do domu, właśnie to są bardzo dziwne sytuacje. On uważa, że to jest oczywiste, że my powinniśmy wiedzieć, co się z nim dzieje. Cały czas szukał grupy, po prostu szedł za grupą i był bardzo zdumiony, że pan P. go nie znalazł, przecież on też był na Starówce. To jest oczywiste, że jak on jest na Starówce, to pan powinien wiedzieć."

Robiąc zakupy, osoby z autyzmem wykazują się brakiem zainteresowania nowymi rzeczami. Jest im wszystko jedno nie tylko, co rodzice im kupią na przykład do ubrania, ale nawet nie zastanawiają się nad tym, czy obuwie zostało właściwie dobrane:

„Na przykład prosta sprawa, kupowanie butów. Każdy but jest dobry. Każdy, aby szybko wyjść ze sklepu. W związku z tym: 'wygodnie?' 'Tak, idziemy już, szybko, kupuj'."

Osoby z autyzmem są na ogół sprawne ruchowo, choć mogą cechować się dyspraksją. Jej przejawem mogą być na przykład problemy z wiązaniem sznurówek. Można ominąć ten problem, kupując obuwie bez konieczności sznurowania:

„Ja rozwiązałem ten problem w ten sposób, że skoro dla niego sznurowadła były takim stresem, to po prostu wyłącznie szukam butów mokasynów, na rzepy. Bo jednocześnie jemu przeszkadzało to, że nie wiąże, był to jakiś problem dla niego. Rozluźnił się."

Kwestia sznurowania wzbudziła ożywioną dyskusję, w której ujawniły się różnice w możliwościach różnych osób z autyzmem:

„Ja jestem znana z tego, że głosiłam we wszystkich placówkach, że ufunduję nagrodę w wysokości dwóch średnich krajowych za nauczenie Z. wiązania butów. To jest aktualne nadal."

„Mój się nauczył w wieku dwudziestu ośmiu lat, więc daję wszystkim nadzieję."

„Mój się nauczył w wieku pięciu lat - i co z tego?”

Okazuje się, że sznurowanie butów jest czynnością sekwencyjną, co z punktu widzenia osoby autystycznej zasadniczo odróżnia ją od innych drobnych umiejętności, związanych z ubieraniem, jak choćby zapinanie guzików:

„Czynność zapinania guzików jest jednorazowa, natomiast wiązanie butów wymaga sekwencji czynności, to jest problem, to jest to różnica zasadnicza. Czasem niektóre rzeczy robią bardzo dobrze, mimo że są drobne i precyzyjne, a jakichś innych nie. Wiązanie sznurowadeł to jest taki klasyczny przykład książkowy, że większości sprawia ogromny problem.”

Ten przykład raz jeszcze uświadamia, że również dyspraksja u osób z autyzmem nie jest, jak przy wielu innych rodzajach niepełnosprawności, tylko zaburzeniem motoryki małej, związanej z manipulowaniem drobnymi przedmiotami, ale wynika z głębszych uwarunkowań specyficznych dla autyzmu (połączenie szeregu działań w jedną skoordynowaną celową czynność).

W zakresie higieny również występują problemy, u podłoża których leżą podstawowe ograniczenia typowe dla autyzmu. Część tych problemów wynika z zaburzeń sensorycznych, a więc na przykład nadwrażliwości dotykowej lub słuchowej – takie osoby mogą mieć opory przed myciem głowy (przeszkadza im dotyk lub szmer wody) czy innymi konkretnymi czynnościami. Oto ilustracja:

„Ja muszę się napracować - żeby osiągnąć umycie głowy, to ja nalewam wannę w piątek, sobotę i niedzielę, i przeważnie w niedzielę o godzinie północ ona wchodzi do wanny. Nadwrażliwość dotykowa, słuchowa…Tragicznie po prostu u niej. Gdyby jej nie dopilnować, to zdarzyłoby się, że pół roku by nie myła głowy.”

Nadwrażliwość na niektóre bodźce zmysłowe może być powodem, dla którego osoba z autyzmem nie jest w stanie korzystać z publicznych toalet (*„absolutnie, ona nie wejdzie do żadnej, nigdy w życiu”)*, a z kolei niedowrażliwość na pewne bodźce może powodować ich poszukiwanie.

Zaburzenia w odbieraniu bodźców, w szczególności nadwrażliwość na dotyk lub na zapach, mogą również utrudniać korzystanie z usług fryzjera. Dlatego w takich przypadkach włosy podcinane są w domu, w szybki i uproszczony sposób: *„odsunąć włosy, tak na jeden ciach, i na drugi ciach, jak to tam wyjdzie, potem się troszkę podwiną, umyjemy, i jak coś wystaje, to jeszcze później dyskretnie jakoś to usuwam”*.

Wiele osób z autyzmem nie jest również w stanie przełożyć swojej teoretycznej wiedzy o pożądanych zachowaniach higienicznych na konkretne zachowania. Jak mówią ich rodzice, *„sama by na to nie wpadła”, „mogłaby pół roku się nie myć”*.

Istotną przyczyną niepełnej samodzielności w zakresie higieny osobistej jest typowe dla autyzmu „pokawałkowanie” czynności na sekwencje oderwanych od siebie działań. Osobie autystycznej może być trudno po umyciu jednej nogi przystąpić do mycia drugiej – wymaga ciągłego podpowiadania, *„zarządzania czynnościami”*.

Dlatego rodzice podkreślają, że pytanie o to, czy dana osoba potrafi coś zrobić, czy też nie, może nie dać się jednoznacznie rozstrzygnąć. Jak ważne jest pokierowanie sekwencją działań nawet przy prostych czynnościach, pokazuje historia przytoczona przez jedną z uczestniczek:

„Ja miałam ostatnio przygodę, taki typowy przykład, wyjeżdżał syn na obóz, było pytanie, czy goli się samodzielnie. Moja odpowiedź brzmi: tak. Po trzech dniach telefon, Z. nie chce się golić. Pan powiedział: ogól się. A to trzeba było powiedzieć: otwórz piankę, rozsmaruj piankę. Postawiony przed zadaniem 'ogól się', powiedział: nie. W moim poczuciu to on to robi samodzielnie, ale ja muszę… Jest to absolutnie konieczność asysty i wydawania takich poleceń. Mimo że on doskonale wie, co następuje po czym."

Jest to istotne spostrzeżenie z punktu widzenia zapewnienia wsparcia w codziennym funkcjonowaniu przy zamieszkiwaniu w środowisku pozarodzinnym, na przykład mieszkaniu chronionym. Należy przy tym pamiętać, że poziom funkcjonowania poszczególnych osób z autyzmem jest być zróżnicowany, co wynika ze zróżnicowania ich podstawowych ograniczeń:

„Czymś innym jest pojęcie 'ubierz się'- jedna osoba bierze rzeczy z szafy, zakłada i wychodzi, natomiast druga ma naszykowane ubrania, a trzecia, to: 'załóż majtki', 'weź skarpety'."

W zakresie przygotowywania i spożywania posiłków również pojawiają się problemy, uwarunkowane specyfiką zaburzeń autystycznych. Główny zgłaszany problem stanowi pomijanie posiłków albo nieumiarkowane czy selektywne jedzenie, co znowu wiąże się z koniecznością „zarządzania czynnościami" osoby autystycznej przez jej opiekunów. Zdarza się również, że podopieczni eksperymentują z półproduktami, spożywając na przykład zupę w proszku na sucho, czy też zestawiając produkty w niekonwencjonalny sposób (*„kabanos z dużą ilością jogurtu"*).

Przygotowywanie posiłków wymaga z reguły korzystania z ostrych narzędzi, które u niektórych osób mogą budzić lęk.

Uczestnicy wywiadu dostrzegali jednak, że ich podopieczni w trakcie organizowanych dla nich zajęć kulinarnych nabywali nowych doświadczeń i umiejętności:

„Widzę, że w tamtym otoczeniu, gdzie nie miała jeszcze doświadczeń, że jest tylko obsługiwana, gdzie w nowej grupie wszyscy coś robią - to ona nabywa tych umiejętności, choć nie zdradza ich w domu jeszcze. Pokroi to, czy tamto, ale w domu nie weźmie noża do ręki."

„Mój syn na przykład tam, na zajęciach kulinarnych, kroi, smaruje i tak dalej. Ale nie podejmie inicjatywy, żeby sobie zrobić coś."

Niektóre osoby są na dietach, inne mają swoje szczególne zwyczaje, związane częściowo z zaburzeniami odbioru bodźców, na przykład nie jedzą pokarmów o określonej konsystencji lub zapachu. Diety dotyczą często wyłączenia cukru, mleka

czy glutenu. Ścisłe stosowanie diety ma u tych osób bezpośredni wpływ na lepsze funkcjonowanie.

Ożywioną dyskusję wywołał wątek samodzielności w funkcjonowaniu intelektualnym. Podkreślano, że osoba z autyzmem może w teście na inteligencję osiągnąć wynik mieszczący się w normie, ale nie umie zarazem kierować swoim życiem i oceniać bieżących zdarzeń. Może też osiągnąć w teście wynik powyżej normy, a przy następnym pomiarze – poniżej normy. Uzyskanie wyniku w normie lub powyżej nie ma żadnego związku z faktycznym funkcjonowaniem:

„Osoba, która ma iloraz powyżej normy, może sobie rozbić głowę o ścianę, waląc tą głową. Ona sobie doskonale zdaje sprawę, jakie będą tego konsekwencje, a jednak…"

„Od czasu do czasu jest taki przejaw, który świadczy o tym, że te osoby coś właściwie oceniają, że rozumieją na dosyć wysokim poziomie. Taki prześwit. I w tym momencie dają nam znać o tym. I zaskoczenie takie. A potem jest ileś czasu, kiedy możemy popadać w wątpliwości, bo ileś rzeczy wychodzi zupełnie inaczej."

Bardzo kłopotliwe w skutkach może być najistotniejsze ograniczenie, związane z autyzmem – zaburzenia relacji społecznych. Oto cztery relacje uczestników grupy, dotyczące tej właśnie sfery. Są one dobrą ilustracją zderzenia osoby autystycznej z normami społecznymi:

„Mój syn teoretycznie jest w stanie wrócić z autobusu, zna trasę, nie zamyśli się, nie skręci, ale powiedzmy sobie, jest duże prawdopodobieństwo, graniczące z pewnością, że przy co drugiej takiej wizycie padłby ofiarą, a to złodzieja, który ściągnąłby z niego porządną kurtkę, a to kogoś, kto by go… kto uważałby jego zachowanie za atak na siebie. Mój syn został prawie że pobity, kiedy miał dwanaście lat, bo się pochylił nad samochodem. I właściciel widząc wyrośniętego chłopaczka myślał, że chce samochód okraść."

„U mnie K. usiłował wartownikowi przed ambasadą amerykańską odebrać karabin. Miesiąc po ataku na World Trade Center w 2001 roku. Na szczęście udało mi się zdążyć, wytłumaczyć. Po prostu chciał mu to wyjąć z rąk."

„Znam takiego z zespołem Aspergera, wysoko funkcjonującego chłopaka, który w dużym takim zgromadzeniu uderzył kogoś. Potem, jak się pytano, dlaczego tak się zadziało, 'bo mi się przyglądał'. Czyli ktoś, kto intensywnie patrzy, bo ta osoba jest troszkę inna, to on się poczuł zagrożony i uderzył. Jest mnóstwo takich."

„Na przykład będzie stał na przystanku, zobaczy smutną dziewczynę i powie, pani się nie gniewa, to jak powtórzy to trzeci raz, to jest duże prawdopodobieństwo, że chłopak tej dziewczyny zareaguje, pomyśli, że jest obiektem seksualnej napaści. A jego martwi, że pani się nie uśmiecha."

Przytoczone sytuacje pokazują, jak wielkie znaczenie w życiu osób z autyzmem ma obecność kogoś, kto potrafi właściwie zinterpretować jej być może dziwne dla otoczenia zachowania. Mimo, iż w omawianym wywiadzie grupowym uczestnicy wielokrotnie podkreślali, że każda osoba z autyzmem jest inna, a zachowania zmienne

i nieprzewidywalne, to jednak wyraźnie dało się zaobserwować wzajemne zrozumienie uczestników dla opisywanych kolejno sytuacji z życia codziennego. Opis zachowań jakiejś konkretnej osoby z autyzmem był podstawą całkowicie jednoznacznej interpretacji tych zachowań przez pozostałych uczestników grupy. Oznacza to, że w autyzmie pojawiają się wyraźne prawidłowości funkcjonowania, a zachowania świadczące o pewnych stanach są formą specyficznej, złożonej i często pośredniej komunikacji.

Jest to o tyle ważne, że w perspektywie tworzenia mieszkań chronionych dla tej grupy obserwacja ta przemawia za specjalistycznym przygotowaniem personelu, nastawionym przede wszystkim na komunikację z osobami ze spektrum autyzmu. Zdaniem niektórych ekspertów osoby z przygotowaniem pedagogicznym mają dobre podstawy, by opanować taką wiedzę i umiejętności poprzez dodatkowe specjalistyczne szkolenie.

Sytuacje zderzenia osób autystycznych z normami społecznymi uprzytamniają również, dlaczego, zgodnie z relacjami uczestników wywiadu, wiele takich osób popada w konflikt z prawem.

Badane osoby podkreślały również, że funkcjonowanie osoby z autyzmem jest trudne do jednoznacznego ogólnego określenia, gdyż w bardzo dużym stopniu zależy ono od otoczenia:

„Mój syn, gdy jest takie sprzyjające środowisko, atmosfera, to dobrze funkcjonuje, a gdy jest stres, to w ogóle jest koniec. Wyczuwają, nastawienie otoczenia wyczuwają."

„Najprostsze czynności w przypadku stresu w ogóle przestają funkcjonować."

Opisane powyżej problemy i ich uwarunkowania sprawiają, że oczekiwania rodziców wobec przyszłości cechują się głównie niepokojem co do dalszych losów dorosłego dziecka. Niepokój dotyczy zwłaszcza braku podstawowej umiejętności podejmowania decyzji o własnym życiu.

Marzenia skupiają się na nabyciu przez podopiecznego podstawowych umiejętności, bez których niemożliwy jest kontakt z otoczeniem, nawet jeśli osoba taka przebywa środowisku profesjonalnie przygotowanym do pracy z osobami autystycznymi:

„Oni nie potrafią kierować swoim życiem."

„Ze względu na ten brak mowy wydaje mi się, że to nie ulegnie zmianie, to co ja bym sobie marzyła, żeby on umiał spokojnie się przy pomocy alternatywnych różnych sposobów porozumiewać z osobami takimi, jak terapeuci, czy wolontariusze, asystenci i tak dalej, żeby móc spokojnie prowadzić życie, które ktoś mu jednak organizuje, on nie jest w stanie sobie zorganizować."

Badani opiekunowie relacjonowali, że niektóre osoby z autyzmem mimo pełnoletniości mogą nie czuć się dorosłe lub mieć co do tego wątpliwości. Inni czują się wręcz zagrożeni możliwą dorosłością:

„Około osiemnastego roku życia, kiedy jego bracia wychodzili z domu i on sobie zdał sprawę, że jest coś takiego, jak dorosłość, to on się wycofał z dążenia do tej dorosłości, bo tu państwo mówili, czy czują się dziećmi, czy nie - on się poczuł zagrożony tym, że w ogóle mogłaby go spotkać taka sytuacja, że on byłby jakby odpowiedzialny za siebie. W związku z tym od tego momentu przestał czynić jakiekolwiek wysiłki w tym celu."

Należy więc liczyć się w przypadku tej grupy osób niepełnosprawnych z koniecznością stałego zarządzania jej życiem, podejmowania różnych decyzji, dbałości o dobro konkretnych osób.

Specyfika autyzmu sprawia, że osoby takie nie mieszczą się w obecnych systemowych rozwiązaniach instytucjonalnych w postaci domów pomocy społecznej. Domy takie z założenia zapewniają mieszkańcom aktywność w ciągu dnia, ale jest to aktywność w formie zajęć w małych grupach. Tymczasem samo przebywanie w pomieszczeniu z kilkoma osobami może przekraczać możliwości osoby autystycznej, która może zostać skonfrontowana z nadmiarem bodźców, co może doprowadzić ją do stanu pobudzenia, rozdrażnienia czy też paniki. Również zaburzony tryb życia osób z autyzmem z trudem daje się pogodzić z wymogami życia w instytucji:

„Dla innych osób można powiedzieć, że od dziesiątej jest cisza, wszyscy kładą się spać. Dla nich to niemożliwe, oni nie podlegają takiemu rygorowi."

Zdaniem uczestników wywiadu grupowego nieuniknione jest w tej sytuacji podawanie przez personel domu pomocy osobom autystycznym środków uspokajających, co jednak pogłębia ich cierpienie, wynikające z izolacji i braku zrozumienia. Jeden z badanych ekspertów uzupełnił ten ponury obraz o informację, że niektóre leki psychotropowe, które mogą tłumić objawy pobudzenia, wywołują w efekcie u osób z autyzmem zespoły neuroleptyczne, co może prowadzić do skutków odwrotnych niż pożądane, czyli do dodatkowego wzrostu pobudzenia. W wielu przypadkach autyzmu niemożliwe jest ustalenie odpowiedniej dawki odpowiedniego leku. Uspokajanie może wówczas polegać wyłącznie na oddziaływaniach środowiskowych i psychologicznych, co jest bardzo trudne do przeprowadzenia w dużej instytucji.

W wywiadach eksperckich uzyskano informacje o zdarzających się w autyzmie chorobach psychicznych z urojeniami. W takich przypadkach specjalistyczna diagnoza jest trudna, gdyż wzmaga różnicowania - niektóre objawy mogą być związane z autyzmem i powinny być interpretowane na przykład raczej jako zachowania prowokacyjne czy agresja słowna niż jako urojenia, natomiast zdarza się również, że osoba autystyczna powinna zostać wówczas skierowana do szpitala psychiatrycznego na obserwację.

Uczestnicy wywiadu grupowego opowiadali, że domy pomocy społecznej umieszczają okresowo mieszkańców z autyzmem w szpitalach psychiatrycznych. Nie wynika to z konieczności regularnego diagnozowania czy terapii w warunkach szpitalnych, ale jest skutkiem nieodpowiedniości warunków panujących w dużej instytucji opiekuńczej dla specyfiki osób z autyzmem. W warunkach grupowego

zamieszkiwania osoby autystyczne mogą przejawiać zaburzenia zachowania w postaci silnego pobudzenia lub silnych lęków, co zostaje niekiedy zinterpretowane jako zaburzenia psychiczne, wymagające hospitalizacji:

„Wygląda to w ten sposób, że osoba z tego typu problemami, o których mówimy, do tego osoba bardzo często niemówiąca, albo mówiąca nie na temat, albo niepotrafiąca wyjaśnić takich rzeczy, staje się z jednej strony przekleństwem dla współmieszkańców, z drugiej strony jest przedmiotem różnego rodzaju, powiedzmy sobie, prześladowań, dokuczania, nawet ze strony innych współmieszkańców, którzy też są często niepełnosprawni. Rzeczywiście osoby z autyzmem dokuczają, w sensie przeszkadzają spać i tak dalej, więc nawet łagodne osoby z upośledzeniem potrafią je skrzywdzić, po prostu, bo mają ich dosyć. Nawet, jeżeli osoby z autyzmem chcą do ludzi, to są przez tych ludzi, powiedzmy sobie, sekowane dosyć mocno, bo jeżeli kolejną noc nie śpią do drugiej… bo mają takie okresy, że na przykład tydzień nie śpią. Brak możliwości komunikacji, zaprezentowania własnych potrzeb, w związku z tym chyba wszystkie takie objawy się nasilają, one się często nasilają w takim stopniu, że są odsyłane przez domy pomocy do szpitali. W szpitalach są podleczone nieco, przy czym podleczanie oznacza pasy, powiedzmy sobie, i leki. I wracają, otumanieni. Następnie mija kilka tygodni i wracają znowu do szpitala psychiatrycznego. Ja znam człowieka, który siedemnaście razy w ciągu roku potrafi być w szpitalu psychiatrycznym."

Jeden z ekspertów, odnosząc się do tego wątku, porównał umieszczanie osób z autyzmem w dużych domach pomocy społecznej z umieszczaniem osób poruszających się na wózku w domu pełnym schodów. Domy pomocy społecznej są pełne bodźców i stymulacji społecznej, co z definicji przekracza tolerancję osoby z autyzmem.

W kontekście przytoczonej powyżej relacji podkreślić trzeba, że nikt z uczestników wywiadu nie miał dotychczas potrzeby umieszczenia swojego dziecka w szpitalu psychiatrycznym. Przyznali jednak, że znają przypadki bezradności rodziców, którzy nie potrafią znaleźć innego rozwiązania trudnych sytuacji niż szpital, zwłaszcza gdy w grę wchodzi presja otoczenia:

„Rzeczywiście się zdarza, że rodzice bywają już po prostu bezradni, zwłaszcza, jeżeli dziecko jest w domu, ma opiekę dwudziestoczterogodzinną na dobę, frustracje narastają, rodzice są bezradni. Zdarza się, że w sytuacji dramatycznej albo wzywają, albo są do tego zmuszani przez otoczenie, czyli na przykład przez sąsiadów, którzy stawiają ultimatum, albo go pani odwiezie, albo podejmiemy próbę państwa eksmisji, ponieważ taki trzydziestolatek potrafi krzyczeć, albo na przykład skakać o różnych porach dnia i nocy."

Zilustrowane w tej wypowiedzi konkretne zachowania wskazują na to, że być może mieszkania chronione dla osób z autyzmem należy planować w większej izolacji od ewentualnych sąsiadów. Osoby takie mogą bowiem prezentować zachowania kłopotliwe dla innych, na przykład zbyt głośne, jak krzyk lub skakanie:

„K. potrafi zacząć krzyczeć, jeśli nie może zasnąć. Nie potrafi sobie z tym poradzić – przysłowiowy autystyczny krzyk. Potrafi wydać jeden wrzask, ale taki, że postawi na nogi."

„- Z tym się nie da nic zrobić, ja przeszłam przez ten etap, moje dziecko tak krzyczało, nic się nie da zrobić.

- To nie działa nic.

- Nie działa nic, bardziej podlewa, podsyca.

- To samo przechodziłam.

- U jednego się da to przerwać, u innego nie bardzo."

„Mój syn cierpi z powodu niemożności zaśnięcia. Niektórzy to przechodzą łagodnie, są cicho, tylko chodzą po pokoju albo jakieś powtarzalne czynności wykonują, a część krzyczy."

„Mój syn skakał w miejscu i ja miałam ciągle od sąsiadów z dołu najpierw delikatne uwagi, że może jak musi ćwiczyć, to w niektórych godzinach. Pode mną mieszkała pani psycholog, więc powinna zrozumieć. Wytłumaczyłam, że dziecko ma autyzm, jeżeli ja jestem w domu, to mogę powiedzieć, synku, może teraz nie skacz, bo już jest dziesiąta w nocy, ale jeżeli ja pójdę do pracy, on będzie skakał o pierwszej popołudniu, to ja mu nie powiem, bo mnie nie ma. A on opowiada sobie i skacze."

W wywiadach eksperckich informacje te uzyskały dodatkowe potwierdzenie. Badani eksperci podkreślali, że również otoczenie sąsiedzkie może być uciążliwe dla osób z autyzmem. Przy nadwrażliwości słuchowej autystom mogą przeszkadzać dźwięki, które nie są uciążliwe dla innych, jak odgłosy windy, odgłos kroków na klatce schodowej, szczekanie psa czy muzyka słuchana przez sąsiadów. Generalnie sytuacje takie działają stresująco na osoby z nadwrażliwością słuchową, zatem potrzebują one bardziej wyciszonego środowiska.

Dlatego znane ekspertom rozwiązania zagraniczne polegają z reguły na lokalizacji domów dla osób autystycznych poza centrum miast lub w cichych dzielnicach, w otoczeniu przyrody i bez bliskiego sąsiedztwa innych ludzi. Można natomiast planować mieszkania chronione w mieście dla osób najlepiej funkcjonujących. Obecnie nie ma w Warszawie żadnych tego typu mieszkań czy domów. W fazie przygotowań jest budynek mieszkalny Fundacji Synapsis dla sześciu osób, zlokalizowany na terenie gminy Lesznowola, jednak brak systemowych rozwiązań w zakresie długofalowego finansowania późniejszej działalności hamuje ukończenie tej inwestycji i oddanie jej do użytku. Szacowany koszt bieżącego funkcjonowania takiej małej całodobowej placówki wynosi co najmniej 5000 zł na osobę miesięcznie.

Szukanie alternatywnych możliwości życia po śmierci rodziców jest więc dla tej grupy <u>koniecznością systemową</u>. W trakcie wywiadu poruszono podstawowe zagadnienia związane z organizacją takiego miejsca.

Być może właściwym kierunkiem planowania rozwiązań mieszkaniowych i opiekuńczych dla tej grupy osób niepełnosprawnych powinny być obok mieszkań chronionych (dla osób najlepiej funkcjonujących) również małe kilkuosobowe domy. Ze względu na ceny gruntu mogą być one budowane na obrzeżach Warszawy czy w ościennych gminach, jednak z dobrą komunikacją, zapewniającą łatwy dojazd terapeutom czy lekarzom. Może być potrzebne okresowe zwiększanie liczby personelu, także w trybie nagłym.

Uczestnicy wywiadu podkreślali, że taki dom czy mieszkanie dla osób z głębszym autyzmem powinien mieć zapewnioną stałą dwuosobową obsadę personelu. Ważny jest przy tym nie tyle sam przelicznik (liczba opiekunów na liczbę podopiecznych), co obecność dwóch osób naraz:

„W małych domach, jeśli powiedzmy przyjmiemy czteroosobowy, to też trudno przyjąć, że na przykład jedna osoba zostaje na noc. Dlatego, że w wypadku niebezpiecznego zachowania, to jeden opiekun jest bezradny. Ja sobie mogę spokojnie wyobrazić dwóch na osiem osób, ale musi być dwóch."

Jeden z ekspertów określił natomiast potrzebną liczbę opiekunów jako jednego opiekuna na dwie-trzy osoby z głębokim autyzmem. Znane mu rozwiązania norweskie przewidują współczynnik czterech terapeutów na jedną osobę z autyzmem.

Pojawiły się rozbieżności opinii co do tego, czy osoby z autyzmem powinny mieć możliwość mieszkania w pojedynczych pokojach, czy też mogą dzielić pokój z inną osobą. Wydaje się, że generalnie należy brać pod uwagę indywidualne możliwości każdego człowieka. Istnieją jednak argumenty, które należy brać przy tym pod uwagę.

Osoby z autyzmem z reguły potrzebują własnej wydzielonej przestrzeni. Chroni ich ona przed nadmiarem bodźców z otoczenia. Niekiedy należy też liczyć się z przyzwyczajeniami toaletowymi, które każą myśleć o zapewnieniu własnej łazienki. Sporo osób ma problemy ze snem: śpią mało, późno zasypiają lub wcześnie się budzą. Może to być kłopotliwe dla współmieszkańców. Część osób z autyzmem po prostu nie jest w stanie przebywać z inną osobą w tym samym pokoju.

Własny pokój pełni często rolę azylu, gdzie osoba z autyzmem może *„sobie opowiedzieć wszystkie swoje filmy, machać do siebie, różne takie…"*. Jednocześnie często osoby z autyzmem potrzebują obecności drugiej osoby gdzieś w pobliżu (*„ten człowiek ma być za ścianą"*). Jak to trafnie ująć jeden z uczestników wywiadu, osoba z autyzmem *„musi mieć kontrolę nad ilością kontaktu"*. To sprawia, że wychodzi ona ze swojego pokoju, kiedy takiego kontaktu potrzebuje. Do tego niezbędne jest oczywiście zapewnienie wspólnej przestrzeni.

Istnieją jednak również argumenty za konfrontowaniem osób autystycznych z obecnością innych osób, w tym osób z innymi rodzajami niepełnosprawności. Jedna z matek przywołała historię, która uprzytomniła jej, że towarzystwo innych – w tym przypadku osób niepełnosprawnych intelektualnie – może mieć stymulujący wpływ na rozwój społeczny jej syna:

„Ja na przykład z synem pojechałam z osobami z upośledzeniem umysłowym. On mi napisał, że on nie pojedzie, bo te dzieci nie umieją pisać, ale potem na tych wczasach bardzo był zadowolony, ponieważ te dzieci mówiły, prowadziły go. Więc mu to pomagało. Mieszkał ze mną, ale na wszystkie inne rzeczy próbowałam, żeby chodził z nimi. Więc ja bym wolała, żeby mieszkał z taką osobą."

Za tworzeniem wspólnych form mieszkaniowych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz dla pojedynczych osób z autyzmem opowiadała się również większość ekspertów pracujących z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Ich zdaniem skupienie osób z autyzmem w jednym miejscu nie pozwala im stymulować się nawzajem:

„Bo ten będzie siedział pod kocem, tamten wył, czyli oni razem będą jedną wielką kupą nieszczęścia, w ogóle niewspółpracującą. Ale w momencie, kiedy jednego autystyka wsadzasz w grupę upośledzonych, którzy rozumieją jego problem, to oni go stymulują. Bo oni go akceptują takim, jaki jest, a on nie jest wyrzucony poza nawias. A w grupie autystyków on jest cały czas w swoim świecie."

Inny ekspert wyrażał dezaprobatę dla idei, żeby osoby o podobnych trudnościach w komunikacji lokować razem. Powinno być odwrotnie, osoby z trudnościami w komunikacji powinny mieć możliwość bycia blisko osób, które wychodzą z inicjatywą kontaktu.

Zatem wtopienie pojedynczej osoby z autyzmem w grupę, która stopniowo uczy się ją rozumieć i akceptować, może znacząco poprawić jej relacje społeczne, a także zapewnić wsparcie innych osób niepełnosprawnych.

Dlatego jednym z kierunków polityki społecznej, związanej z tworzeniem mieszkań chronionych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną powinny być próby planowego włączania pojedynczych osób z autyzmem do takich mieszkań, wraz z uważnym monitorowaniem zachodzących w nich procesów grupowych.

Podsumowując, osoby z autyzmem w większości mają problemy z kierowaniem własnym życiem. Nasilenie tych problemów może być różne, jednak uczestnicy wywiadu zgodzili się, że nie ma to związku z ilorazem inteligencji ani zdrowiem fizycznym:

„Czasem jest takie myślenie urzędników, na przykład, jeżeli to jest osoba sprawna intelektualnie, iloraz inteligencji wysoki, to właściwie o co chodzi? Ale również fizycznie, fizycznie sprawna, silna, to nie widzą żadnego problemu."

Tymczasem w rzeczywistości, jak to ujął jeden z uczestników wywiadu: *„taka osoba jak mój syn wymaga kurateli przez całą dobę"*.

Zdaniem badanych nawet osoby z wysokofunkcjonującym autyzmem czy zespołem Aspergera, które mieszkają samodzielnie, a nawet pracują, powinny być objęte stałym monitorowaniem ich funkcjonowania. Program wsparcia, realizowany w stosunku do takich osób, powinien dotyczyć regularnego robienia zakupów, zwłaszcza żywności,

utrzymania porządku i czystości w mieszkaniu, a także monitorowania sytuacji zawodowej i ewentualnych problemów w pracy.

Zdaniem ekspertów w każdym przypadku poziom nadzoru i opieki powinien być określany indywidualnie.

Władze samorządowe powinny zlecać wyspecjalizowanym organizacjom pozarządowym i finansować ze środków publicznych zarówno prowadzenie mieszkań chronionych, jak i realizowanie programu wspierania wysoko funkcjonujących osób z autyzmem w ich środowisku.

Rozdział 4. Ośrodki pomocy społecznej

Wywiady z ekspertami z dzielnicowych ośrodków pomocy społecznej przyniosły sporo informacji na temat sytuacji osób niepełnosprawnych w dzielnicach jeszcze zanim przystąpiono do ich realizacji. Już w fazie umawiania się na wywiad z „osobą odpowiadającą za koordynację działań na rzecz osób niepełnosprawnych", poprzedzonego formalną pisemną zapowiedzią ze strony Dyrektora Biura Polityki Społecznej Urzędu m. st. Warszawy, po stronie pracowników niektórych ośrodków pojawiały się znamienne reakcje.

Dominującą reakcją była niepewność co do tego, kto powinien udzielić wywiadu. Szybko się okazało, że w strukturze warszawskich OPSów z reguły nie ma stanowisk koordynujących działania na rzecz osób niepełnosprawnych. Nieliczne ośrodki, w których takie stanowiska czy nawet zespoły zostały wyodrębnione, przeważnie ograniczają się do osób z chorobami psychicznymi lub działalności na terenie dzielnicy środowiskowych domów samopomocy.

Problem pojawiał się z reguły już na etapie dekretowania pisma z Biura Polityki Społecznej. Struktura ośrodków jest bowiem na ogół podporządkowana różnym kategoriom świadczeń. Natomiast działy pomocy środowiskowej, skupiające pracowników socjalnych z przydzielonymi im rejonami, nie mają przeważnie osób wyspecjalizowanych w tematyce niepełnosprawności. Dlatego pierwsze reakcje na informacje o badaniach polegały na ustaleniu, kto będzie udzielał wywiadu:

„Pismo poszło do kierownika Działu Pomocy Środowiskowej, dyrekcja dekretowała do kogoś innego najpierw, ale skierowana została sprawa do Działu Pomocy Środowiskowej, bo dotyczy osób niepełnosprawnych."

Już w rozmowach telefonicznych pojawiały się zastrzeżenia:

„My tak naprawdę nie mamy zbyt dużej wiedzy na ten temat, statystycznej wiedzy na temat osób niepełnosprawnych."

„Przyznaję, że przez parę lat bycia kierownikiem tego działu nie rozmawialiśmy o mieszkaniach chronionych ani nawet o osobach niepełnosprawnych"

W nielicznych ośrodkach, w których pracują specjaliści do spraw osób niepełnosprawnych, stanowią oni „relikt" z czasów, kiedy ośrodki realizowały świadczenia rentowe. Osoby te często mają też inne obowiązki:

„Był ktoś od osób niepełnosprawnych, teraz kieruje Działem Usług Opiekuńczych."

„U nas jest specjalista do spraw osób niepełnosprawnych, ale też się zajmuje bezdomnymi i jest bardzo przeciążona."

Niektóre dzielnice bardzo długo zwlekały z wytypowaniem pracownika do wywiadu lub kolejni wytypowani pracownicy odsyłali badacza do innych działów. Inne ośrodki

były od początku otwarte na problematykę badań (Praga Południe, Praga Północ, Rembertów, Ursus, Targówek, Wawer, Wesoła, Włochy).

W rezultacie wywiady przeprowadzono w trzech dzielnicach z dyrektorami lub ich zastępcami, w siedmiu – z pracownikami działów pomocy specjalistycznej (w kilku przypadkach w dziale pomocy specjalistycznej funkcjonuje zespół do spraw osób niepełnosprawnych, choć z reguły pomoc specjalistyczna oznacza pracę z osobami z chorobami psychicznymi), w czterech – z pracownikami działów pomocy środowiskowej, w dwóch – z kierownikami środowiskowych domów samopomocy, w jednym – z pracownikiem działu środowiskowo-specjalistycznego i w jednym – z pracownikiem działu programów społecznych, zatrudnionym jako specjalista do spraw osób niepełnosprawnych.

Podstawowy wniosek, płynący z tej części badań, dotyczy faktu, że większość osób niepełnosprawnych pozostaje całkowicie poza obszarem pracy dzielnicowych ośrodków pomocy społecznej.

Osoby te ani ich rodziny nie zwracają się do ośrodków, gdyż nie uważają, by mógł im w jakiś sposób pomóc w ich trudnej sytuacji lub zwracają się, na przykład telefonicznie, i dowiadują się, że oferowane przez ośrodek formy wsparcia nie odpowiadają na ich najpilniejsze potrzeby.

Znaczna część potrzeb osób niepełnosprawnych i ich oczekiwań wobec ośrodków pomocy społecznej dotyczy profesjonalnej informacji. Świadczą o tym przykłady podawane przez ekspertów z OPSów, jak choćby przykład młodego, dobrze sytuowanego małżeństwa, któremu urodziło się pierwsze dziecko, dotknięte niepełnosprawnością. Osoby takie szukają w OPSie przede wszystkim ogólnej informacji o perspektywach życiowych dla osób z daną niepełnosprawnością i istniejących w Polsce rozwiązaniach i regulacjach. Brak takiej specjalistycznej komórki i odsyłanie do działów oferujących szczegółowe, a w dodatku wąskie co do zakresu usługi, sprawia, że osoby takie więcej nie zwracają się o pomoc pod adresem ośrodka.

Potwierdzają to eksperci z organizacji pozarządowych, do których również zwracają się młodzi rodzice po urodzeniu niepełnosprawnego dziecka. Poszukują przede wszystkim informacji o perspektywach życiowych:

„Mimo, że dziecko małe, już myślą: a co z nim, jak nas zabraknie? To pytanie już gdzieś tam się pojawia i jakby była prosta droga – jakby co, rodzina - nie, samodzielność - nie, to na pewno jest miejsce, gdzie można żyć spokojnie wśród rówieśników powoli zapominając o tym, że się utraciło rodziców, może nie tyle zapominając, ale powoli przestaje nas to boleć."

Eksperci alarmują, że z badań wynika, iż dziecko do lat trzech otoczone atmosferą miłości, spokoju i akceptacji może znacząco podnieść swój poziom funkcjonowania. Tymczasem rodzina, w której pojawia się dziecko niepełnosprawne jest przede wszystkim pozbawiona spokoju i obarczona nie tylko nowymi obowiązkami, ale też lękiem o przyszłość. Obecnie nie ma żadnych systemowych rozwiązań na dalsze życie

dla osób niepełnosprawnych, zwłaszcza intelektualnie, po śmierci rodziców, poza dużymi domami pomocy. Jak to ujął jeden z ekspertów *„ich przyszłość jest zawieszona, i ginie we mgle”*.

Rzeczowa informacja o współcześnie funkcjonujących rozwiązaniach życiowych dla osób niepełnosprawnych powinna być zatem jednym z podstawowych produktów pomocy społecznej dla rodzin osób niepełnosprawnych.

Często piętrzące się problemy społeczne w rodzinach z osobą niepełnosprawną (rozpad rodziny, przemoc, uzależnienia, bezrobocie, ubóstwo) mają swoje źródło w braku wsparcia w najwcześniejszej fazie adaptacji do życia z osobą niepełnosprawną w rodzinie. Dlatego rodzina, w której pojawia się niepełnosprawność, powinna być z definicji traktowana jako rodzina w kryzysie, a ośrodki pomocy społecznej powinny aktywnie wychodzić z profilaktyczną ofertą do takich rodzin. Jest to zgodne z oczekiwaniami społecznymi. Jeden z ekspertów z OPS relacjonował w wywiadzie, że po latach rodzina bywa rozgoryczona, że nikt z OPS nigdy nie interesował się losami jej niepełnosprawnego członka.

Również eksperci z organizacji pozarządowych uważają, że rolą OPSów powinno być przede wszystkim udzielanie wsparcia, w tym wsparcia w poszukiwaniu informacji, rodzinom z osobą niepełnosprawną. Tymczasem OPSy *„dla normalnej rodziny nie mają żadnej pomocy i informacji, ich oferta dotyczy tylko rodzin biednych”*.

Niektóre osoby niepełnosprawne, które dobrze funkcjonują w środowisku, są aktywne zawodowo czy społecznie, w ogóle nie biorą pod uwagę OPSu jako miejsca, gdzie mogą uzyskać wsparcie. Pomoc społeczna nadal kojarzy się z patologią, ubóstwem i uzależnieniami.

Wywiady w ośrodkach pomocy społecznej wyraźnie wskazują na moment, w którym osoby niepełnosprawne niemal całkowicie zniknęły z pola widzenia pracowników socjalnych. Jest to moment, w którym wypłacanie rent socjalnych zostało przesunięte z ośrodków pomocy społecznej do Zakładu Ubezpieczeń Społecznych. W ten sposób pracownicy socjalni stracili kontakt z tą kategorią klientów.

Wcześniej praca socjalna prowadzona była znacznie bardziej intensywnie: zdarzały się przypadki podejmowania przez pracowników socjalnych bezpośrednich interwencji na rzecz osób niepełnosprawnych, na przykład w administracji w sprawie zaległości czynszowych, czy w wydziałach spraw lokalowych w sprawie uzyskania lokalu. Obecnie takie działania podejmowane są tylko gdzieniegdzie. Jak mówi jeden z ekspertów z OPS, *„jest trudniej, bo już po prostu nie ma bezpośredniego dojścia do środowiska”*.

Pracownicy OPS opisywali również próby nawiązania z ZUS jakiejś formy współpracy w docieraniu do osób niepełnosprawnych, na przykład poprzez umożliwienie przekazania informacji z OPS wraz z rentą dostarczaną przez ZUS. Próby te pozostały bez odzewu.

Z drugiej strony w wywiadach z ekspertami z ośrodków pomocy społecznej podkreślano ogromną rolę pracy socjalnej wśród rodzin osób niepełnosprawnych, polegającej na wizycie w terenie i zdiagnozowaniu problemów.

W opinii ekspertów z OPS aktywna rola ośrodków pomocy społecznej jest blokowana między innymi przez obowiązującą Ustawę o ochronie danych osobowych, która ich zdaniem uniemożliwia na przykład przekazywanie danych o urodzeniu niepełnosprawnego dziecka bezpośrednio do lokalnego ośrodka pomocy społecznej. Wydaje się jednak, że obowiązujące zapisy Ustawy w określonych sytuacjach umożliwiają udostępnianie danych instytucjom działającym w interesie osoby, której dotyczą (podobnie jak przy nadzorowaniu realizacji obowiązku szkolnego).

Generalnie wywiady z ekspertami z ośrodków pomocy społecznej przyniosły bardzo wiele informacji o działaniach podejmowanych przez ośrodki na rzecz grupy niepełnosprawnych klientów. Potwierdziły one większość informacji uzyskanych w wywiadach grupowych.

Zarazem jednak rzuca się w oczy fakt, że pomocą socjalną objęta jest marginalna część osób niepełnosprawnych. Z reguły są to osoby z najuboższych środowisk, dla których główne źródło utrzymania stanowią świadczenia, a dochód na osobę w rodzinie nie przekracza 500 zł.

Ze względu na trudny dostęp do niektórych sprawozdań (nie wszystkie warszawskie OPSy publikują je na swoich stronach internetowych), nie w każdym przypadku można oszacować, jaki odsetek niepełnosprawnych mieszkańców dzielnicy pozostaje w polu oddziaływań ośrodka. Jest to jednak rząd wielkości od kilku procent (np. Ochota 5%, Praga Południe 8%, Targówek 8%, Bielany 10%, Wola 10%) do kilkunastu procent (np. Włochy 12%, Praga Północ 13%). Mimo tych niskich wskaźników, niektóre ośrodki podkreślały, że niepełnosprawność jest najczęstszą przyczyną, dla której mieszkańcy dzielnicy korzystają z działań ośrodka.

Skrajnie mało osób niepełnosprawnych jest objętych działaniami ośrodka na Ursynowie. Według danych uzyskanych w trakcie wywiadu, liczba osób niepełnosprawnych w wieku 25-50 lat, będących klientami ośrodka w roku 2010, wynosi zaledwie 112 (w tym 3 osoby z niepełnosprawnością intelektualną), a więc ok. 2% populacji osób niepełnosprawnych w tym wieku, mieszkających na Ursynowie.

Tymczasem Ursynów jest dzielnicą, gdzie problemy osób niepełnosprawnych są odczuwalne w środowisku. Istnieją też skupiska takich osób, na przykład w kilku wywiadach eksperckich przewijał się wątek tzw. mieszkań interwencyjnych, przyznawanych w blokach spółdzielczych na Ursynowie rodzinom z niepełnosprawnymi dziećmi na przełomie lat siedemdziesiątych i osiemdziesiątych. W opinii ekspertów, na Ursynowie powinna mieszkać obecnie liczna grupa osób, z niepełnosprawnością głównie intelektualną, w wieku trzydziestu paru lat.

Dane podane przez OPS Ursynów były przyjmowane z niedowierzaniem przez ekspertów ze środowisk pozarządowych, z których wielu ma mieszkańców Ursynowa

wśród beneficjantów swoich programów, realizowanych w innych dzielnicach. Oto dosłowna opinia jednego z ekspertów:

„Jeżeli ktoś mówi, że na Ursynowie jest tylko taka ilość, to nie ma zielonego pojęcia."

Podawano informacje o osobach ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną z Ursynowa, które jeżdżą do odległych dzielnic, a nawet poza Warszawę, by korzystać tam z ośrodków wsparcia dziennego. W środowisku pozarządowym znany jest też przypadek jednej z organizacji, która zaproponowała dwa lata temu władzom dzielnicy Ursynów utworzenie ośrodka wsparcia w domu ofiarowanym tej organizacji przez rodzinę osoby niepełnosprawnej. Propozycja dotyczyła wyremontowania tego domu na rzecz osób niepełnosprawnych intelektualnie z Ursynowa. Dzielnica odpowiedziała, że nie jest zainteresowana, podając podobną do przytoczonej obecnie przez OPS Ursynów liczbę kilku osób z niepełnosprawnością intelektualną na terenie dzielnicy, które chciałyby korzystać z takiego ośrodka na Ursynowie.

Rozziew między tymi liczbami mówi zatem o bardzo licznej populacji osób niepełnosprawnych, której nie obejmują żadne działania ośrodka pomocy społecznej. Tym bardziej pilna jest potrzeba prowadzenia aktywnych działań na rzecz tych osób.

Materiał uzyskany w wywiadach z ekspertami w ośrodkach pomocy społecznej zawiera wiele cennych informacji, dotyczących organizacji pracy w powiązaniu z funkcjami ośrodków. Szczegółowa analiza tej problematyki wykracza jednak poza zakres niniejszego opracowania.

Podsumowanie i rekomendacje

Zebrany materiał upoważnia do stwierdzenia, że tworzenie mieszkań chronionych staje się w Warszawie systemową koniecznością, zwłaszcza w obliczu braku miejsc dla osób niepełnosprawnych w domach pomocy społecznej oraz – pomimo zachodzących korzystnych zmian – licznych wad życia w domach pomocy.

Korzystny grunt dla tworzenia mieszkań chronionych dla osób niepełnosprawnych stanowią też przemiany, dotyczące współczesnego funkcjonowania tych osób w środowisku.

Obecnie, zdaniem badanych ekspertów, wyrasta nowe pokolenie dorosłych osób z niepełnosprawnością. Dzięki powstaniu licznych ośrodków wsparcia dziennego i programów aktywizacji społecznej coraz rzadziej osoby niepełnosprawne żyją w całkowitej izolacji od środowiska lokalnego. Sprzyja to kształtowaniu otwartej postawy, przez co inne są również oczekiwania tych osób wobec przyszłości. Chcą mieszkać również po śmierci rodziców w otwartym środowisku, uzyskując adekwatne do swoich potrzeb wsparcie.

Ponadto we wcześniejszych latach osoby z niektórymi rodzajami niepełnosprawności nie były rehabilitowane ani nawet edukowane. Obecni młodzi dorośli najczęściej są przygotowywani do maksymalnej niezależności w funkcjonowaniu, zarówno przez rodziny, jak i system oświaty.

Wzrasta też długość życia osób niepełnosprawnych, co tym bardziej przemawia za ich maksymalnym usamodzielnianiem i jak najdłuższym podtrzymywaniem nabytych umiejętności.

Po stronie środowiska osób niepełnosprawnych, a także wielu ośrodków pomocy społecznej, odnotowano ogromne zainteresowanie tematem mieszkań chronionych.

Jest to rozwiązanie od dawna oczekiwane przez same osoby niepełnosprawne i ich rodziny, przeżywające lęk przed przyszłością.

Niektórzy eksperci wspominali, że również współczesne domy pomocy społecznej ulegają znaczącym przeobrażeniom. Jest to możliwe między innymi dzięki różnym programom, w tym wizytacjom zagranicznym, gdzie pracownicy domów mogą obserwować odmienne wzorce pracy instytucji opiekuńczych. Oto opinia jednego z ekspertów, uczestniczącego z ramienia środowisk pozarządowych we wspólnych wyjazdach szkoleniowych:

„Przejmują te wzory. Pomału to idzie, ale w domach państwowych już nie jest tak, jak kiedyś było."

Dotychczasowe doświadczenia z kontaktów z domami pomocy społecznej raczej stanowiły dla ekspertów przeżycie traumatyczne. W szczególności dotyczy to domu dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie przy ul. Przedwiośnie

w Warszawie. Eksperci przytaczali bardzo drastyczne obserwacje, dotyczące najciężej niepełnosprawnych mieszkańców tego domu. Powoływano się również na opinie stażystów, którzy przerażeni przekazywali po trzytygodniowych praktykach swoje opinie organizacjom pozarządowym. Wyrażano nadzieję, że to „średniowiecze" nie ma już miejsca, aczkolwiek najświeższe relacje dotyczyły okresu sprzed zaledwie dwóch lat. Podkreślano, że kontakt z tym domem jest trudny do zapomnienia. Takie relacje skłaniają do uwzględnienia także restrukturyzacji domów pomocy społecznej w kierunku zespołów obejmujących mniejsze jednostki mieszkalne.

Większość domów pomocy, do których niepełnosprawni mieszkańcy Warszawy trafiają obecnie z powodu braku takich placówek w stolicy, leży poza większymi miejscowościami. Powoduje to izolację od środowiska i zamknięcie mieszkańców w obrębie domu.

Zwracano uwagę, że obszarem, w którym następują pozytywne zmiany, jest zmniejszenie rygoru: *„pobudka niekoniecznie o szóstej, jak wstaniemy o ósmej, to się świat nie zawali"*. Są też podejmowania działania aktywizujące: *„niby oni markują, że coś tam robią, tak jak na koloniach też są dyżury, sprzątają ze stołu"*.

Ważną zmianą jest wychodzenie naprzeciw indywidualnym upodobaniom mieszkańców, którzy często mogą słuchać muzyki, mieć własne ubrania, kobiety – malować się i chodzić do fryzjera. Mogą też z reguły swobodnie wychodzić z domu.

Jednak podstawowy schemat wykonywania najważniejszych czynności gospodarczych przez personel, a nie przez mieszkańców, pozostaje utrzymany:

„To też nie jest idealnie, to znaczy nie zmieniło się radykalnie, wydaje mi się, w tym kierunku, żeby tam była samoobsługa, żeby ich tego uczyć. Bo kto by miał cierpliwość na to, czas. Załatwić szybko - i do domu. Tak, że kucharki, sprzątaczki - to wszystko jest."

Eksperci zwracali uwagę, że w domach pomocy społecznej znaczącą część mieszkańców stanowią osoby niepełnosprawne z powodów społecznych, niezaradne życiowo, uzależnione, z patologicznych rodzin. Są one wymieszane z osobami, które trafiły do domu pomocy po śmierci rodziców, którzy zapewniali im najlepsze możliwe warunku osobistego rozwoju. Zwracano uwagę na marnowanie w ten sposób potencjału osób przygotowywanych i przyzwyczajonych do w miarę niezależnego funkcjonowania w środowisku.

Część ekspertów zauważała, że wielu osobom z niepełnosprawnością intelektualną odpowiada mimo to zbiorowa forma zamieszkiwania, gdyż nie są samotni i sprawiają wrażenie zadowolonych. Zastrzegano jednak, że nie dotyczy to placówek bardzo dużych, ani domów dla dzieci. W przypadku bardzo dużych placówek odnotowano przypadki dzielenia ich na mniejsze jednostki, w których mieszkańcy z reguły czują się dobrze (*„i oni są zadowoleni, widać po człowieku"*).

Zgłaszano nieufność wobec domów pomocy prowadzonych przez instytucje kościelne. Opierali się na osobistych doświadczeniach z wizyt w takich placówkach, gdzie nie byli dopuszczani do kontaktu z mieszkańcami.

Jeden z ekspertów przypomniał bardzo krytycznie oceniany pomysł, podjęty kiedyś w środowisku rodziców, by dom dla osób ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną prowadziło małżeństwo, opiekujące się własnym niepełnosprawnym dzieckiem (*„absolutnie nie, człowiek by zwariował”*).

Obecnie funkcjonujący system wspierania osób niepełnosprawnych w środowisku cechuje znaczne rozproszenie i zróżnicowanie, przez co jest on trudny do ogarnięcia dla samych zainteresowanych. Obserwuje się deficyt informacji dla osób niepełnosprawnych. Internet nie spełnia swojej roli, gdyż z samej swej istoty służy tylko tym, którzy radzą sobie najlepiej.

Zdecydowanie niewystarczająca jest oferta ośrodków pomocy społecznej, kierowana do osób niepełnosprawnych. Oferują one głównie pomoc materialną, stąd też mają kontakt jedynie z małą częścią populacji osób niepełnosprawnych.

Istnieje „szara strefa” obejmująca pozostające poza ewidencją pomocy społecznej osoby niepełnosprawne, które ani nie korzystają ze świadczeń czy usług OPS, ani nie współpracują z żadnymi organizacjami. Jej zasięg można oszacować na ok. 80-90% osób niepełnosprawnych, praktycznie niezależnie od dzielnicy. W większości są to osoby młode i w średnim wieku, a także dzieci.

Ośrodki pomocy społecznej w ogóle nie „widzą” niektórych kategorii osób niepełnosprawnych Ze względu na sposób finansowania wszędzie prowadzone są działania na rzecz osób z chorobami psychicznymi, gdzieniegdzie także na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym czy z mózgowym porażeniem dziecięcym. Nie ma prawie wśród klientów OPSów osób niewidomych, czy osób też dorosłych z autyzmem lub z lekką niepełnosprawnością intelektualną. W niektórych ośrodkach nie dostrzega się osób z niepełnosprawnością ruchową, chyba że jest sprzężona z intelektualną.

Być może z tych względów polityka wobec osób niepełnosprawnych ruchowo, niewidomych i niesłyszących powinna być realizowana przede wszystkim na poziomie miasta.

W każdym dzielnicowym ośrodku pomocy społecznej powinien być natomiast kompetentny specjalista do spraw osób niepełnosprawnych. Taka osoba powinna też z urzędu brać udział w spotkaniach Komisji Dialogu Społecznego ds. Niepełnosprawności.

Istnieje potrzeba prowadzenia aktywnych działań przez jednostki pomocy społecznej. Obecnie to osoba zainteresowana musi się zgłosić po pomoc. Tymczasem osoba niepełnosprawna często może nie wiedzieć, gdzie takiej pomocy szukać.

Wiele do życzenia pozostawia przepływ informacji między placówkami, organizacjami, komórkami urzędu, ośrodkami pomocy społecznej, organizacjami pozarządowymi.

Aby system wsparcia mógł działać efektywnie, powinien on opierać się na systemie ewidencjonowania osób niepełnosprawnych i następnie monitorowania ich losów. Powinno to się dziać od momentu uzyskania orzeczenia, a nawet w wielu przypadkach od diagnozy czy podejrzenia niepełnosprawności, uzyskiwanych w szpitalu po urodzeniu dziecka. Szpital lub orzecznik powinien informować w takich przypadkach ośrodek pomocy społecznej w miejscu zamieszkania osoby niepełnosprawnej. Ośrodek kierowałby wówczas pracownika socjalnego, który realizowałby kolejne zadania: wywiad, diagnozę, wsparcie.

Poniżej zestawiono zidentyfikowane korzyści z tworzenia mieszkań chronionych dla osób niepełnosprawnych oraz główne bariery w ich tworzeniu. Ostatnią część niniejszego raportu stanowią rekomendacje, wynikające z uzyskanych wyników badań.

Zidentyfikowane korzyści z mieszkań chronionych dla osób niepełnosprawnych

- Osoby niepełnosprawne, przygotowywane przez rodziny do jak najwyższego poziomu funkcjonowania w środowisku, wykorzystują swój potencjał.
- Zatrudnienie personelu w mieszkaniach chronionych jest korzystne dla lokalnego rynku pracy.
- Istnieją korzyści kulturowe dla społeczeństwa, wynikające z kontaktu z różnorodnością.
- Osoby niepełnosprawne nie trafiają do systemu biernej pomocy społecznej, ponieważ mieszkanie chronione jest świadczeniem aktywizującym.
- Mieszkania chronione dla osób niepełnosprawnych pełnią funkcję psychoprofilaktyki zarówno w odniesieniu do samych osób niepełnosprawnych (łatwiejsze wczesne rozstanie i adaptacja), jak i ich rodzin (odciążenie, zapobieganie depresjom).
- Ze względu na przeciążenie rodziny, stanowią też element profilaktyki zdrowotnej.
- Umożliwiają rodzinom aktywność zawodową.
- Mieszkańcy uczą się umiejętności życiowych, których nie mają szans doświadczyć i opanować, mieszkając z rodzicami.
- Dla osób z niepełnosprawnością śmierć rodziców zmieni tylko jeden, choć istotny, element ich świata. Będą one ewolucyjnie wprowadzanie przez treningi do systemu mieszkań chronionych. Dzięki temu nie będą musiały przeżywać całościowej zmiany życia. Pozostaną w swoim środowisku lokalnym, z dotychczasowymi znajomymi i z dotychczasowymi zajęciami w ciągu dnia. Przenosiny do DPSu po śmierci ostatniego z rodziców można porównać do doświadczenia jednoczesnej straty bliskich, utraty pracy i wysiedlenia poza dotychczasowe miejsce zamieszkania.
- Korzyścią jest też to, że rozwiązania nie nastawione na całościową „obsługę" powinny być tańsze, gdyż aktywizują zachowany potencjał osoby niepełnosprawnej, wykorzystując go w tych obszarach, w których jest to możliwe: sprzątanie, przygotowanie prostych posiłków, czynności higieniczne, zakupy, a nawet czynności opiekuńcze świadczone wzajemnie wobec współmieszkańców (na przykład wezwanie pomocy).

Zidentyfikowane bariery systemowe w tworzeniu mieszkań chronionych dla osób niepełnosprawnych

- Inercja dotychczasowego systemu. Stopniowe wprowadzanie nowych rozwiązań może naruszać w niektórych przypadkach interesy grup zawodowych, związanych z obecnym systemem instytucjonalnym. Usamodzielnianie osób niepełnosprawnych może pociągać za sobą przykładowo zwolnienie części personelu.
- Bardzo istotną barierą po stronie organizacji pozarządowych jest przejęcie odpowiedzialności za dalsze życie mieszkańców. Nawet jeśli nie są oni ubezwłasnowolnieni, czy też mają opiekunów prawnych, organizacja prowadząc mieszkanie musi dać jakąś gwarancję stabilności tego rozwiązania. Nawet mieszkania treningowe, na przykład dla osób z chorobami psychicznymi, muszą być prowadzone w warunkach pełnej odpowiedzialności za cały cykl programu terapeutycznego. Nie do pomyślenia jest, by organizacja, na przykład ze względu na własne problemy wewnętrzne, możliwe konflikty, brak środków, czy też wypowiedzenie umowy najmu lokalu, musiała wycofać się ze wsparcia w formie mieszkania chronionego. Oto, co mówi na ten temat jeden z ekspertów:

  „Mieszkalnictwo to jest najtrudniejsza forma wsparcia, jaką sobie można wyobrazić. Najtrudniejsza, dlatego, że dostaje się pod opiekę człowieka na dwadzieścia cztery godziny dziennie. Z całą kwestią prawną, z przekonaniem, że on nie ma gdzie się pójść wyżalić, czyli jeżeli się nim uczciwie nie zajmuje, to go się krzywdzi i on nie ma gdzie się poskarżyć. Że wszystkie jego kwestie finansowe, rodzinne, za wszystko się odpowiada. I bardzo łatwo jest zmarnować jego szanse życiowe, i w gruncie rzeczy odpowiada za to osoba, która prowadzi mieszkanie. Więc to jest bardziej odpowiedzialne niż szkoła, praca, właśnie dlatego, że wszystko się kumuluje, wszystkie kwestie i każde pominięcie jakiejś sprawy może mieć dalsze konsekwencje i nikt tego nie zauważy."

  Potwierdza to ekspert związany z Domem Rodzinnym PSOUU, zwracając uwagę na konieczność analizowania oczekiwań mieszkańców: *„trzeba jakby taką granicę przekroczyć, co ten człowiek chce"*.
- Znaczącą barierę stanowi brak lokali, a raczej fakt, że tanie mieszkanie nadal w Polsce jest rzadkim dobrem, na które popyt wciąż jest znacznie wyższy niż podaż. Stąd niechęć samorządów do przekazywania mieszkań na cele polityki społecznej. Należy jednak brać pod uwagę, że Ustawa o ochronie praw lokatorów i mieszkaniowym zasobie gminy obliguje samorząd do zaspokajania potrzeb mieszkaniowych mieszkańców. Fakt, że osoby niepełnosprawne wymagają stałej opieki i dlatego muszą mieszkać z rodzicami lub innymi opiekunami, nie powinien pozbawiać ich możliwości korzystania z mieszkaniowego zasobu gminy.

- Niejasność przepisów regulujących tworzenie i prowadzenie mieszkań chronionych stanowi kolejny problem. W szczególności zainteresowane środowiska nie podejmują inicjatyw inwestycyjnych, kierując się zasadą, że nie sztuka wybudować czy utworzyć mieszkanie chronione, ale sztuką jest zapewnić wieloletnie bieżące finansowanie. Brak procedury finansowania takich mieszkań zniechęca do ich tworzenia. Jeden z ekspertów przytoczył w tym kontekście przykład, dotyczący niepublicznego domu pomocy społecznej. W piękny słoneczny dzień mieszkańcy domu siedzieli w jednej sali, robiąc wycinanki. Na pytanie, dlaczego nie wyjdą do rozległego ogrodu, padła odpowiedź, że jest w tej chwili tylko jedna opiekunka, która siedząc z mieszkańcami w sali, w dodatku zlokalizowanej naprzeciw toalety, może mieć wszystkich na oku. Brak środków i wynikające z niego braki kadrowe uniemożliwiły zatem korzystanie przez mieszkańców z dostępnej infrastruktury.
- Kolejną barierę stanowi brak sprzyjających regulacji, umożliwiających przekazywanie nieruchomości na cele tego typu działalności. Niektórzy eksperci z trzeciego sektora przytaczali przykłady odrzucania bądź odwlekania przyjęcia darowizny ze względu na konieczność uiszczenia przez organizację podatku.

REKOMENDACJE

- Podstawowym celem tworzenia mieszkań chronionych dla osób niepełnosprawnych powinno być doprowadzenie do wyjścia osoby niepełnosprawnej z domu rodzinnego, a więc jej usamodzielnienie i umożliwienie funkcjonowania w rolach społecznych.
- Dla niektórych osób będzie to przywrócenie takiego funkcjonowania (przy niepełnosprawności nabytej), dla innych - wdrażanie do pełnienia ról (niepełnosprawności wrodzone), często wymagające odpowiednio wczesnego przejęcia procesu usamodzielniania z rąk rodziny (profilaktyka uzależnienia od rodziców).
- Tworząc mieszkania chronione dla kolejnych grup beneficjentów nie należy trzymać się sztywno jednej koncepcji, lecz gromadzić różne doświadczenia. Ważna jest możliwość korzystania przez wszystkie zainteresowane strony z doświadczeń w skali całego miasta.
- W centrum mieszkania musi być osoba niepełnosprawna, a nie regulamin czy inne przepisy. Ta osoba ma coś do powiedzenia, może podejmować decyzje.
- Mieszkania chronione powinny być stale monitorowane pod względem jakości. Monitoring powinien być systematycznie zaplanowany i powinien opierać się na konkretnych dobrze dobranych wskaźnikach. Należy go prowadzić na przykład w cyklu kwartalnym.
- Mieszkania chronione powinny być poddawane okresowej ewaluacji, na przykład co rok, prowadzącej do ewentualnych modyfikacji programu.
- Jedną z istotnych funkcji mieszkań rotacyjnych powinno być wprost wyrażone odciążenie opiekunów (rodziny) - zapewnienie im odpoczynku, żeby mogli dalej pracować z osobą niepełnosprawną, a także zająć się sobą, zregenerować się również często do pracy zawodowej. Ta funkcja powinna również podlegać ewaluacji.
- Mieszkania chronione powinny powstać w każdej dzielnicy Warszawy dla najbardziej licznych grup osób niepełnosprawnych, zwłaszcza tych, które obecnie kierowane są do domów pomocy poza Warszawą. Utrzymanie tego zadania na poziomie lokalnym wynika z potrzeby zapewnienia bliskości rodziny oraz miejsca dziennego pobytu.

  Eksperci przytaczali postulat, by populacja rejonu obsługiwanego przez zespół odpowiednich służb i placówek psychiatrycznych liczyła od siedemdziesięciu do stu kilkudziesięciu tysięcy mieszkańców. Odpowiada to średniemu rzędowi wielkości warszawskich dzielnic (zakres wielkości dzielnic mieści się między 18 000 a 256 000 mieszkańców).

- Trafne sformułowanie, używane w psychiatrii środowiskowej „case management", powinno odnosić się do monitorowania losów osoby niepełnosprawnej na poziomie lokalnym przez ośrodki pomocy społecznej.

  Dzielnicowe ośrodki pomocy społecznej powinny pełnić funkcję centrów socjoterapeutycznych, a więc otwartych ośrodków pierwszego kontaktu, koordynujących działania wobec tej grupy klientów.

- W zgodnej opinii badanych ekspertów mieszkania chronione powinny być prowadzone przez organizacje pozarządowe, kierujące się misją organizacji. Administracja publiczna, w tym jednostki pomocy społecznej, nie są w stanie zapewnić odpowiedniego poziomu specyficznych kompetencji, a także ryzyko nadmiernej biurokratyzacji. Dotyczy to również doboru mieszkańców. Natomiast prowadzenie mieszkań chronionych czy domów pomocy na zasadach komercyjnych, a więc z nastawieniem na cel, jakim jest rentowność, mija się z celami polityki społecznej. Ostatecznie pobyt w mieszkaniu powinien być przyznawany decyzją administracyjną, po rozpatrzeniu każdego przypadku indywidualnie.

- System powinien być finansowany ze środków publicznych.

  Oto opinie ekspertów:

  „Tak naprawdę zbudowanie domu leży w granicach możliwości aktywnych rodziców. Utrzymanie – nie."

  „To musiałoby być gdzieś instytucjonalnie usytuowane, bo nasza organizacja dziś istnieje, a jutro nie będzie istniała. To musi prowadzić urząd i może zlecać organizacjom, a jak organizacja pada, to psim obowiązkiem urzędu jest mieć tego człowieka w odpowiedzialności. To muszą być legislacyjne podstawy. Co innego jest dysponować opiece społecznej czy organizacji pozarządowej, ale musi być miejsce, w którym ta odpowiedzialność będzie skoncentrowana, a jej delegowanie dopiero będzie na jakiś podmiot."

- Bardzo istotne jest zapewnienie okresu próbnego, na przykład trzymiesięcznego.

- Zdaniem ekspertów lepiej jest, gdy w tym samym mieszkaniu mieszkają osoby tej samej płci. Zapobiega to między innymi przykrości, jaką pozostałym mieszkańcom może sprawić dobranie się pary.

- Niektórzy eksperci wskazywali na korzyści płynące ze zróżnicowania mieszkańców mieszkań docelowych pod względem wieku. Zapewnia to warunki zbliżone do rodzinnych, ułatwiając pełnienie ról wynikających z wieku i stopnia sprawności, a ponadto ułatwia stopniową naturalną rotację mieszkańców.

- Na tej samej zasadzie niektórzy eksperci zachęcają do umieszczania razem osób lepiej i gorzej funkcjonujących, które dzięki temu się uzupełniają i wspomagają.

- Na ogół odradzają jednak łączenie w jednym mieszkaniu osób z niepełnosprawnością intelektualną i osób z zaburzeniami psychicznymi. Można włączać pojedyncze osoby z autyzmem do mieszkań z osobami z niepełnosprawnością intelektualną.

  Problemem przy ewentualnym łączeniu różnych niepełnosprawności może być fakt, że organizacje pozarządowe są przeważnie wyspecjalizowane w jednym rodzaju. Być może da się to rozwiązać, jeśli miasto organizując konkurs na prowadzenie mieszkań chronionych będzie zastrzegać jako warunek na przykład, że jeden z mieszkańców ma być z autyzmem. Łatwiej byłoby rekrutować osoby do programu mieszkaniowego, gdyby miały okazję się integrować na poziomie dzielnicy. Brak takich inicjatyw. Mogłyby to robić OPSy.

- Zdaniem niektórych ekspertów najlepiej jest zatrudniać jako personel w małych placówkach całodobowych osoby starsze, a nie osoby całkiem młode. Do pracy w takich warunkach konieczne jest bowiem doświadczenie życiowe i dużo wyczucia. Personel musi też liczyć się z wykonywaniem bardzo zróżnicowanych zadań:

  „Trzeba robić takie rzeczy, które się przytrafiają: okna myć, talerze… To nie jest terapeutka, która przychodzi i ona ma jak w ośrodku. Zeszyciki pomaluje i dowidzenia. Nie, to jest robota. Trzeba zawinąć rękawy i…"

- Możliwy kierunek zmian w domach pomocy społecznej, prowadzący do „rozgęszczenia" tych domów, może polegać na wyodrębnianiu grup około dziesięciu mieszkańców, którzy funkcjonują w sposób zbliżony do rodziny, na przykład wspólnie gotują czy organizują sobie czas wolny.

- Niektóre domy pomocy społecznej w Warszawie, na przykład „Leśny", powinny zostać doposażone w usytuowane w pobliżu lokale mieszkalne z zasobu miasta. Prowadzone w nich mieszkania chronione dla najlepiej funkcjonujących mieszkańców pozostałyby formalnie w strukturze Domu.

- Ze względu na rozpowszechnione mity i stereotypy dotyczące domów pomocy społecznej, ich działalność powinna być przedmiotem kontroli społecznej.

- Istnieje duży popyt na mieszkania interwencyjne i tymczasowe (do czasu usamodzielnienia, plus kontrakt socjalny na usamodzielnienie). Dotyczy to nie tylko osób niepełnosprawnych, ale też zgłaszanych przez ośrodki pomocy społecznej potrzeb innych grup, np. dla samotnych matek. Obecnie istnieją tylko punkty interwencji kryzysowej i działające przy nich hostele.

- W obowiązującej Uchwale nr LVIII/1751/2009 Rady m. st. Warszawy z dnia 9 lipca 2009 r. w sprawie zasad wynajmowania lokali wchodzących w skład mieszkaniowego zasobu miasta stołecznego Warszawy powinna zostać dopisana możliwość wynajmowania lokali mieszkalnych także organizacjom

pozarządowym na prowadzenie mieszkań chronionych, analogicznie do zapisów art. 40.

- W tej samej uchwale należy wprowadzić konieczne zmiany w zasadach przyznawania mieszkań komunalnych w przypadku małżeństw dwóch osób niepełnosprawnych – potrzebna jest zmiana progu dochodowego, uwzględniająca konieczność podwójnej opieki.
- Rozwiązania wymaga problem młodych osób, występujących o mieszkanie komunalne. Uzyskują najmniejsze mieszkania, ale wkrótce zakładają rodziny. Jest to problem zwłaszcza dla osób, które dostosowały mieszkanie do potrzeb osób niepełnosprawnych ruchowo, ale nie tylko. Należy zaplanować system łatwych zamian dla takich osób.
- Należy uregulować jako zadanie publiczne prowadzone de facto przez część organizacji pozarządowych monitorowanie podopiecznych w środowisku.
- Na bieżąco (np. raz na miesiąc) powinna być do dzielnicowych OPSów przekazywana informacja od dzielnicowego Zakładu Gospodarowania Nieruchomościami o istniejących zaległościach czynszowych. Pozwoliłoby to na zainteresowanie zaistniałą sytuacją pracownika socjalnego w rejonie i ewentualnie objęcie lokatora wsparciem socjalnym, a przez to relatywnie wczesne zapobieganie narastaniu długu i w konsekwencji eksmisji. W wielu przypadkach powstanie pierwszych zaległości czynszowych będzie sygnałem zaburzeń lub chorób psychicznych, dotyczy to także zespołów otępiennych u osób starszych. Daje to możliwość wczesnej interwencji socjalnej.

  Na duże znaczenie wczesnego diagnozowania zaburzeń funkcjonowania społecznego i podejmowania odpowiednich interwencji psychosocjalnych zwracali też uwagę eksperci. Jest to kolejny argument za aktywizacją dzielnicowych ośrodków pomocy społecznej.
- Zwracano uwagę na doświadczenia zagraniczne, w których przewlekle psychicznie chorzy, szczególnie ze względu na bierność i niezaradność, byli na ogół niezdolni do samodzielnego korzystania z oferowanych usług środowiskowych. Istnienie wielu różnorodnych ofert wsparcia, często nieskoordynowanych i niewspółpracujących, może utrudniać takim osobom odnalezienie najwłaściwszej oferty. Przestrzegano, że mechanizm ten może prowadzić do wypadania z systemu opieki środowiskowej osób najbardziej zaburzonych.
- W mieszkaniach docelowych program powinien obejmować regularne monitorowanie stanu zdrowia poprzez badania okresowe (w tym ginekologiczne).
- Mieszkania powinny wyposażone w komputer z dostępem do internetu, gdyż jest to podstawowe narzędzie do załatwiania wielu spraw: opłacania rachunków, robienia zakupów z dowozem do domu.

- Konieczna jest ścisła współpraca podmiotów z trzech grup instytucji (pomoc społeczna, służba zdrowia, organizacje pozarządowe).
- Należy stworzyć reprezentację poszczególnych rodzajów niepełnosprawności i poszczególnych dzielnic w celu koordynacji działań, przepływu informacji, testowania i modyfikowania przyjmowanych rozwiązań.
- Dalsze analizy powinny być ukierunkowane na aspekt ekonomiczny. W szczególności należy przeprowadzać badania efektywności kosztowej, a nie samych kosztów.

Aneks

Eksperci środowiskowi

1. Renata Danielak
2. Anna Machalica
3. Krzysztof Marciniak
4. Grażyna Michalska
5. Krystyna Mrugalska
6. Katarzyna Muskat
7. Agnieszka Nowacka
8. Katarzyna Prot-Klinger
9. Piotr Pawłowski
10. Małgorzata Radziszewska
11. Barbara Sińczuk
12. Ewa Suchcicka
13. Andrzej Suchcicki
14. Iwona Wojtczak-Grzesińska
15. Maria Wroniszewska
16. Michał Wroniszewski
17. Maria Wysocka
18. Jacek Zadrożny
19. Elżbieta Zakrzewska-Manterys
20. Maria Załuska

Eksperci z ośrodków pomocy społecznej

1. Grażyna Adamaszek-Kubaszewska
2. Grażyna Auguścik
3. Marzena Ekiert
4. Mariola Gołębiewska
5. Dorota Kłos
6. Krystyna Kott
7. Radosław Kowalczyk
8. Małgorzata Kowalewska
9. Sylwia Kula-Krempla
10. Ewa Lewandowska
11. Alicja Moczulak
12. Beata Mościcka-Niemira
13. Małgorzata Niesłuchowska
14. Beata Potwardowska-Piotrowska
15. Agata Rokicka
16. Zofia Pągowska
17. Agnieszka Rochalska
18. Joanna Rogińska-Woszczek
19. Magdalena Rudzińska
20. Bożena Sobol
21. Renata Staruch
22. Roman Wodzyński
23. Bożena Wołoszyn
24. Wanda Zawadzińska
25. Ewa Żochowska

Wykorzystane publikacje

Iwański Jakub, Dominik Owczarek „Potrzeba bycia rozumianym. Komunikacja społeczna i funkcjonowanie w grupie osób z ograniczeniami sprawności", Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2010

Lauveng Arnhild „Byłam po drugiej stronie lustra", Wydawnictwo Smak Słowa, Sopot 2008

„Małymi krokami do wielkich celów. W świecie osób głuchoniewidomych", Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Warszawa 2009

Mansell Jim, Martin Knapp, Julie Beadle-Brown i Jeni Beecham „Deinstytucjonalizacja i włączenie społeczne – wyniki i koszty: raport z badań europejskich", Tizard Centre, Uniwersytet Kent, Canterbury 2007.

„Polityka Społeczna", numer specjalny „Diagnoza potrzeb i podstawy interwencji społecznych na rzecz osób z ograniczeniami sprawności", Warszawa 2010

Prot Katarzyna „Od azylu, poprzez dom wariatów do domu własnego", artykuł przyjęty do druku na rok 2011 w czasopiśmie „Konteksty. Polska Sztuka Ludowa", udostępniony przez Autorkę

Sokołowska Magdalena, Andrzej Rychard (red.) „Studia z socjologii niepełnej sprawności", Zakład Narodowy im. Ossolińskich – Wydawnictwo, Wrocław 1983

Starzyński Mirosław, Julia Wygnańska (red.) „'Druga szansa'. Wolski Program Reintegracji Społecznej", Wydział Spraw Społecznych i Zdrowia dla Dzielnicy Wola Urzędu m. st. Warszawy, Warszawa 2007

Wiszejko-Wierzbicka Dorota „Niewykorzystana sfera. Partycypacja społeczna i obywatelska osób z ograniczeniami sprawności", Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2010

Załuska Maria „Funkcjonowanie społeczne i zapotrzebowanie na opiekę środowiskową w schizofrenii", Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa 2000

Załuska Maria, Dorota Suchecka, Zofia Traczewska, Jolanta Paszko „Znaczenie środowiskowych placówek wsparcia społecznego dla kosztów leczenia osób przewlekle psychicznie chorych", w: „Psychiatria Polska" 2004, nr 38 (5), s. 911-922

Załuska Maria, Jolanta Paszko „Znaczenie środowiskowych placówek rehabilitacji i oparcia społecznego dla ograniczenia hospitalizacji psychiatrycznych", w: „Psychiatria Polska" 2002, nr 6, s. 953-966

Załuska Maria, Dorota Suchecka, Zofia Traczewska, Jolanta Paszko „Implementation of social services for the chronically mentally ill in a Polish mental health district: consequences for service use and costs", w: Journal of Mental Health Policy and Economics. 2005, nr 8 (1), s. 37-44

Wykorzystane dokumenty

Materiał „Problemy społeczne na terenie dzielnicy Praga-Północ”

Materiały prezentowane w trakcie seminarium w Szpitalu Bielańskim poświęconym omówieniu współpracy placówek służby zdrowia i pomocy społecznej w zakresie ochrony zdrowia psychicznego, 27 października 2010 r.

Narodowy Program Ochrony Zdrowia Psychicznego (projekt)

Opracowanie dotyczące sytuacji niepełnosprawnych klientów Ośrodka Pomocy Społecznej Dzielnicy Praga Południe

Program pomocy osobom niepełnosprawnym i członkom ich rodzin, Ośrodek Pomocy Społecznej Dzielnicy Żoliborz m. st. Warszawy

Społeczna Strategia Warszawy. Strategia rozwiązywania problemów społecznych na lata 2009-2020

Sprawozdanie z działalności Warszawskiego Centrum Pomocy Rodzinie w roku 2009

Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej

Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego

Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych

Warszawski Program Działań na rzecz Osób Niepełnosprawnych na lata 2010-2020

Zapis przebiegu posiedzenia Komisji Dialogu Społecznego m.st. Warszawy ds. Mieszkań Chronionych w dniu 19.10.2010, poświęconego problemom osób głuchoniewidomych

Scenariusz do grup fokusowych

Przedstawienie się moderatora

- siebie
- celu badań
- zleceniodawcy

Zasady:

- ważność każdego uczestnika
- poufność
- nagrywanie

Przedstawienie się uczestników:

1. imię
2. dzielnica
3. co robi w ciągu dnia
4. struktura rodziny, co robią członkowie rodziny (czy pracują, w szczególności czy pracuje lub pracowała matka)
5. Jak mieszka:
   - z kim
   - rodzaj mieszkania
   - do kogo należy mieszkanie
   - ew. typ najmu

MARZENIA O PRZYSZŁOŚCI – IDEAŁ:
Jak sobie wyobrażają siebie za 10 lat?

Szczegółowy przebieg dnia i czynności domowe:

- poruszanie się po mieszkaniu
- poruszanie się na zewnątrz
- remonty, opłacanie rachunków
- sprzątanie
- zakupy
- gotowanie, przygotowywanie posiłków
- pranie, prasowanie
- kupowanie odzieży, butów
- życie społeczne (goście in / out)
- zdrowie, sport i rehabilitacja
- sytuacje kryzysowe, zaostrzenia choroby (do kogo by zadzwonił)
- telefon

OBECNE FUNKCJONOWANIE

- Przebieg dnia
- Dostrzegane obszary wsparcia

PRZEJŚCIE DO SAMODZIELNOŚCI

- Własna inicjatywa ku samodzielności (zmianie)
- Gotowość do samodzielności:

  Czy wyjeżdża czasem sam np. na wakacje?
- Korzyści dla rodziny – jak by zareagowali domownicy?
- Czy coś przeszkadza w usamodzielnieniu się?

dla niektórych grup:
DOMEK marzeń - kolaż

Kwestionariusz rekrutacyjny do grup fokusowych

(grupa…...)

Imię

PROSZĘ NAPISAĆ

……..

Rok urodzenia

PROSZĘ NAPISAĆ

……..

Czy posiada Pan(i) orzeczenie o niepełnosprawności?

PROSZĘ ZAKREŚLIĆ KRATKĘ PRZY WŁAŚCIWEJ ODPOWIEDZI

□ **nie**

□ **tak** -> jaki kod? ……..

-> jaki stopień? ……..

-> przez kogo wydane? ……..

-> na jaki okres? ……..

Jaka jest przyczyna niepełnosprawności?

PROSZĘ NAPISAĆ

……..

Czy pobiera Pan(i) rentę?

PROSZĘ ZAKREŚLIĆ KRATKĘ PRZY WŁAŚCIWEJ ODPOWIEDZI

□ **nie**

□ **tak** -> jaką? (rodzaj)

PROSZĘ NAPISAĆ

……..……..

Wytyczne do wywiadu z ekspertami

- Przedstawienie siebie, celu badań
- Zasady
- Poufność - decyzja

1. Problemy z zaspokajaniem potrzeb mieszkaniowych i opiekuńczych

1.1. Możliwość samodzielnego funkcjonowania osób z określonym rodzajem niepełnosprawności

1.2. Potrzeby osób niepełnosprawnych w tym zakresie

1.3. Funkcjonowanie **obecnie**

1.4. Przewidywania odnośnie przyszłych warunków życia

2. Ew. podejmowane **działania**

2.1. Gotowość do zamieszkania bez rodziny lub zmiany miejsca zamieszkania

2.2. Reakcje rodziny

2.3. Korzyści dla ON / rodzin / środowiska społecznego z utworzenia mieszkań chronionych

2.4. Bariery dotychczasowe w tworzeniu mieszkań chronionych

3. Warszawa – punkty na mapie

- Szacowany zasięg zidentyfikowanych w fokusach zjawisk i tendencji w poszczególnych środowiskach / dzielnicach
- Na ile typowe są wyniki uzyskane w grupach fokusowych dla innych podobnych środowisk?

Wytyczne do wywiadu z ekspertami (OPS)

- Przedstawienie siebie, celu badań
- Zasady
- Poufność - decyzja

1. Oszacowanie liczby ON ogółem
2. Rodzaje niepełnosprawności
3. Działania na rzecz ON

1. Problemy z zaspokajaniem potrzeb mieszkaniowych i opiekuńczych

1.1. Możliwość samodzielnego funkcjonowania osób z określonym rodzajem niepełnosprawności

1.2. Potrzeby osób niepełnosprawnych w tym zakresie

1.3. Funkcjonowanie **obecnie**

1.4. Przewidywania odnośnie przyszłych warunków życia

2. Ew. podejmowane **działania**

2.1. Gotowość do zamieszkania bez rodziny lub zmiany miejsca zamieszkania

2.2. Reakcje rodziny

2.3. Korzyści dla ON / rodzin / środowiska społecznego z utworzenia mieszkań chronionych

2.4. Bariery dotychczasowe w tworzeniu mieszkań chronionych

3. Warszawa – punkty na mapie

- Szacowany zasięg zidentyfikowanych w fokusach zjawisk i tendencji w poszczególnych środowiskach / dzielnicach
- Na ile typowe są wyniki uzyskane w grupach fokusowych dla innych podobnych środowisk?