

**Małgorzata Orłowska, Jacek J.  
Błeszyński**

---

## Jakość życia dzieci autystycznych

---

Pedagogika Rodziny 4/3, 133-147

---

2014

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej [bazhum.muzhp.pl](http://bazhum.muzhp.pl), gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach  
dozwolonego użytku.

## Małgorzata Orłowska

Uniwersytet Jana Kochanowskiego, Kielce

## Jacek J. Bleszyński

Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

# Jakość życia dzieci autystycznych

## Autistic Child Related Quality of Life

### Wstęp

W literaturze przedmiotu przyjmuje się, że niepełnosprawność jest jednym z czynników ryzyka społecznego, który w istotny sposób wpływa na jakość życia samego zainteresowanego, jak i jego rodziny. Dane statystyczne tylko potwierdzają ten fakt. Materiał zawarty w tabeli nr 1 nie pozostawia złudzeń. Rodziny osób z niepełnosprawnością znajdują się w gorszej sytuacji materialnej niż reszta społeczeństwa. Każdy z przytoczonych wskaźników jest istotnie gorszy niż w przypadku pozostałych rodzin. Jeśli w rodzinie znajduje się osoba niepełnosprawna, to

**Tabela 1. Wskaźniki zagrożenia ubóstwem w gospodarstwach domowych z osobami niepełnosprawnymi prawnie w latach 2011–2013**

Wyszczególnienie	% osób w gospodarstwach domowych o wydatkach poniżej								
	granicy ubóstwa skrajnego			relatywnej granicy ubóstwa			ustawowej granicy ubóstwa		
	2011	2012	2013	2011	2012	2013	2011	2012	2013
Ogółem	6,8	6,8	7,4	16,9	16,3	16,2	6,6	7,2	12,8

Gospodarstwa domowe z co najmniej 1 osobą Niepełnosprawną	9,3	9,6	10,8	22,6	21,9	21,9	8,8	9,6	16,6
w tym:									
z niepełnosprawną głową gospodarstwa domowego	9,1	10,1	10,9	21,7	22,0	21,9	8,2	8,9	14,7
<b>przynajmniej z 1 dzieckiem do lat 16 posiadającym orzeczenie o niepełnosprawności</b>	<b>10,2</b>	<b>12,4</b>	<b>11,5</b>	<b>28,0</b>	<b>28,8</b>	<b>25,8</b>	<b>13,1</b>	<b>17,7</b>	<b>24,9</b>
Gospodarstwa domowe bez osób niepełnosprawnych	6,1	6,0	6,4	15,2	14,6	14,6	6,0	6,4	11,6

Źródło: *Ubóstwo ekonomiczne w Polsce w 2013 r. (na podstawie badania budżetów gospodarstw domowych)*, GUS, Warszawa 2014, s. 13.

poziom życia istotnie spada. Dotyczy to wszystkich linii ubóstwa. Poczynając od minimum egzystencji poprzez biedę ustawową, a na relatywnej kończąc. Wskaźniki ubóstwa zwiększają się o około 1/3 w porównaniu do całej populacji.

Najgorsza jest sytuacja rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym. W tym przypadku wskaźniki ubóstwa są dwa (minimum egzystencji i bieda relatywna), a nawet trzy razy większe (bieda ustawowa) niż w rodzinach bez osób niepełnosprawnych. Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym znajduje się w szczególnie ciężkiej sytuacji, dużo gorszej niż niepełnosprawne osoby dorosłe, a nawet te rodziny, gdzie głową jest osoba niepełnosprawna. Ma ona szanse popaść w niedostatek kilkakrotnie częściej niż reszta współobywateli. Przyczyn takiego stanu jest wiele. Poczynając od konieczności zajęcia się niepełnosprawnym dzieckiem przez jednego z rodziców, który zazwyczaj rezygnuje z pracy zarobkowej, poprzez konieczność łożenia na dodatkowe zajęcia

usprawniające i sprzęt rehabilitacyjny. Są to dodatkowe, wcale niemałe, obciążenia dla budżetów rodzinnych.

Zacytowane wskaźniki odnoszą się do różnych postaci ubóstwa i różnych jego pomiarów. Wyjaśniając samo pojęcie biedy, można powiedzieć, że jest to brak (ograniczenie) możliwości partycypacji w życiu społecznym przez człowieka doświadczającego takiej sytuacji. W zależności od przyjętej linii ubóstwa i sposobu jej wyznaczenia, jest to ograniczenie na różnych poziomach i w różnej skali. Wskaźnik minimum egzystencji odnosi się do poziomu zaspokojenia potrzeb określanych jako te, których zaspokojenia nie można odłożyć na jutro. Pojęcie biedy ustawowej odnosi się do linii zaspokojenia potrzeb (określonej kwotowo), arbitralnie wyznaczonej na potrzeby Ustawy o pomocy społecznej, która upoważnia osoby o ubieganie się o świadczenia. Bieda relatywna to zazwyczaj wskaźnik odnoszący się od 40 do 60% mediany dochodów.

Pojęcia biedy ustawowej, relatywnej czy minimum biologicznego są często abstrakcyjne dla odbiorców. Aby przytaczane wskaźniki nabrały realnego wymiaru, dobrze byłoby odnieść się do ich skali materialnej, bo nie zawsze mamy świadomość ich wielkości. Kwoty, które zostały przytoczone w tabeli nr 2, nie tylko pokazują wielkość poszczególnych kwot określających linię ubóstwa, ale przede wszystkim pokazują niewielką różnicę istniejącą między biedą skrajną (zaspokajanie potrzeb niezbędnych do przeżycia) a biedą ustawową (od poziomu której możemy ubiegać się o wsparcie i pomoc w ośrodkach pomocy społecznej). Trochę wyższe są wskaźniki tzw. biedy relatywnej. Jednak należy sobie postawić pytanie, czy można żyć godziwie za niecałe 500 zł miesięcznie w przypadku rodziny z dwójką dzieci (kwotę określoną jako granica biedy relatywnej dla rodziny z dwojgiem małych bądź dorastających dzieci) i mieć jeszcze środki na rehabilitację dziecka, jak w przypadku naszych respondentów.

W Polsce prawie 1,5 mln rodzin (1 427 100) korzysta ze wsparcia pomocy społecznej – czyli posiada dochód w granicach 450 zł na osobę miesięcznie. W tej grupie jest 158 300 rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi, co stanowi 11% wszystkich rodzin świadczeniobiorców [Beneficjenci... 2014, s. 114].

**Tabela 2. Granice ubóstwa dla wybranych typów gospodarstw w latach 2010–2013<sup>a</sup>**

Granice ubóstwa	Gospodarstwa 1- osobowe				Gospodarstwa 4 - osobowe (2 osoby dorosłe + 2 dzieci do lat 14)			
	2010	2011	2012	2013	2010	2011	2012	2013
	w złotych							
Skrajnego (minimum egzystencji)	466	495	519	551	1257	1336	1401	1486
Ustawowego <sup>b</sup>	477	477	542	542	1404	1404	1824	1824
Relatywnego	665	690	691	706	1795	1863	1866	1906

Uwagi : a Poziom granic w IV kwartale.

b Od października 2012 r. dla osoby samotnie gospodarującej jest to kwota 542 zł, zaś dla osoby w gospodarstwie wieloosobowym – 456 zł. Wcześniej, przez 6 lat dla osoby samotnie gospodarującej kwota ta wynosiła 477 złotych, zaś dla osoby w gospodarstwie wieloosobowym – 351 złotych.

Źródło: opracowanie własne za: *Ubóstwo w Polsce w 2012 r.*, GUS, Warszawa 2013, s. 17; *Ubóstwo ekonomiczne w Polsce w 2013 r. (na podstawie badania budżetów gospodarstw domowych)* GUS, Warszawa 2014, s. 11.

## Cele i metoda

Przytoczone powyżej wskaźniki, zwłaszcza biedy ustawowej i minimum egzystencji, można również zastosować do znacznego odsetka rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi. Mówią one o bardzo niskich możliwościach zaspakajania potrzeb – w przypadku minimum egzystencji na pograniczu przeżycia.

Jak zatem rozpatrywać paradygmat współczesnej pedagogiki specjalnej, która proponuje odejście od klinicznego przedstawienia niepełnosprawności, na rzecz umiejscowienia osoby niepełnosprawnej w społeczeństwie [por. Dykcik 2005; ss. 41–53; Bleszyński 2010]. Jak odnieść się do priorytetów Unii Europejskiej, która optuje za realizacją idei inkluzji rodziny z osobą niepełnosprawną? Czy wreszcie jak rozumieć *Powszechną Deklarację Praw Dziecka*, która nakłada na państwo obowiązek dbałości o jakość życia, a więc zaspokojenie potrzeb bytu i rozwoju, każdego dziecka.

Maria Grzegorzewska – twórczyni polskiej myśli pedagogiki specjalnej, już w latach 60. XX wieku w procesie rehabilitacji widziała poczesne miejsce dla pracownika socjalnego – a więc osoby dbającej między innymi o jakość życia spostrzeganego również jako fundament inkluzji i mechanizmów procesów społecznych [szerzej Orłowska 2000].

Celem szczegółowym niniejszych rozważań było ukazanie wybranych elementów jakości życia rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi z głębokimi deficytami w rozwoju – autyzmem i odniesienie ich do standardów życia ogółu polskich dzieci i ich rodzin. Badaniami objęto 43 dzieci<sup>12</sup> z województwa kujawsko-pomorskiego w wieku przedszkolnym (5- i 6-letnich) uczęszczających na zajęcia przedszkolne.

Jako narzędzie do badań przyjęto wskaźnik EU-SILIC, stosowany w polskiej i europejskiej statystyce. Jest to wskaźnik wieloelementowy, odnoszący się do poziomu zaspokojenia potrzeb różnej kategorii. Co istotne, w tym badaniu na równi ceni się potrzeby bytu i elementarnej egzystencji z potrzebami rozwoju i socjalizacji. Wg standardów Eurostatu wystarczy niezaspokojenie co najmniej dwu potrzeb, by badani zostali zaliczeni do grupy wykluczonych ze względu na niedostatek.

### Charakterystyka badanej grupy

Badana grupa dzieci (N=43) składała się z 30 chłopców i 13 dziewczynek. W większości były to dzieci 5-letnie (25), 6-latków było osiemnaścioro.

W większości pochodziły one z rodzin pełnych (zob. tab. 3). Statystycznie co drugie dziecko posiadało rodzeństwo, z którym wspólnie zamieszkiwało.

**Tabela 3. Respondenci wg struktura rodziny, wieku i płci**

Struktura rodziny			90% przedział ufności	chłopcy	dziewczynki	5 lat	6 lat
N-43				30	13	25	18
Ojciec	37	86%	(77%;95%)	87%	85%	92%	78%
Matka	40	93%	(87%;99%)	93%	92%	92%	94%

<sup>12</sup> Badania zostały przeprowadzone przez autorów w oparciu o porozumienie, jakie zostało zawarte w roku 2013 pomiędzy Wydziałem Pedagogicznym i Artystycznym Uniwersytetu Jana Kochanowskiego w Kielcach a Wydziałem Nauk Pedagogicznych Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu.

Konkubent / konkubina	1	2%	(0%;6%)	3%	0%	0%	6%
Inni	3	5%	(0%;10%)	3%	8%	8%	0%
Rodzeństwo	24	56%	(43%;68%)	57%	54%	52%	61%

Źródło: badania własne.

Z badań GUS – wg Spisu Powszechnego z 2011 roku – w Polsce było 3 789 441 rodzin z osobami niepełnosprawnymi, w tym gospodarstwa jednoosobowe stanowiły 804 843, kolejno dwuosobowe – 1130 385, trzynosobowe – 705 255 i czterosobowe – 114 8958 rodzin. Można zatem domniemywać, że te więcej niż dwuosobowe to były rodziny z dziećmi (dla woj. kujawsko pomorskiego – miejsca realizacji badań – wynosiły odpowiednio: 211 706; 39 369; 63 071; 42 050; 67 216) [Ludność..., s. 142]. Struktura rodzin była różna, w gospodarstwach domowych: małżeńskich – 1 117 964, partnerskich – 33 005, samotnych matek 496 889 i ojców – 78 304 [Ludność..., s. 151].

Połowa badanych pochodziła ze wsi i małych miasteczek (tab. 4). Fakt ten może mieć związek z dostępnością do różnych dóbr i usług, uwarunkowaną położeniem przestrzennym, jak też może być związany z możliwościami pracy zarobkowej rodziców badanych dzieci.

**Tab. 4. Respondenci wg klasy miejscowości zamieszkania**

Rodzaj aglomeracji	N=	90% przedział ufności	chłopcy	dziewczynki	5 lat	6 lat
	37		26	11	22	15
Wieś	43%	(30%;57%)	38%	55%	36%	53%
miasto 20–50 tys.	8%	(1%;15%)	8%	9%	9%	7%
miasto 50–100 tys.	11%	(2%;19%)	12%	9%	18%	0%
miasto pow. 100 tys.	38%	(25%;51%)	42%	27%	36%	40%

Źródło: badania własne.

Wg Spisu Powszechnego z 2011 roku rodziny z osobami niepełnosprawnymi stanowiły większy odsetek na wsi niż w mieście (odpowiednio: 29,5; 27,2) [Ludność... 2014, s. 54]. Oczywiście dane ogólnopolskie dotyczą wszystkich rodzin, bez uwzględniania wieku i rodzaju niepełnosprawności. Zmienna ta jest o tyle istotna, że klasa miejscowości zamieszkania warunkuje poziom ubóstwa. Na wsi jest on prawie trzykrotnie większy niż w miastach (ogółem) (odpowiednio: 11,6 i 4,6) [Ubóstwo ekonomiczne... 2014, s. 6].

## Rodziny pochodzenia respondentów

Opisując badane rodziny staraliśmy się używać miar i wskaźników dających możliwość porównania badanej grupki dzieci do szerszych populacji. Nie jest to zadaniem łatwym, gdyż ogólnopolskie wskaźniki tylko po części odnoszą się do osób niepełnosprawnych. Stąd dla opisu kondycji rodzin pochodzenia respondentów wybraliśmy kilka wskaźników do porównań. Interesowała nas kondycja ekonomiczna badanych rodzin. Jako wskaźniki opisujące ten stan przyjęliśmy: deklarowany przez respondentów dochód; aktywność zarobkową oraz rezygnację z potrzeb wymuszoną przez warunki ekonomiczne rodziny.

Wśród rodzin badanych dzieci prawie połowa (44%) osiągała dochód powyżej 800 zł na osobę. Rodziny pozostałych respondentów znajdowały się w gorszej sytuacji materialnej. Około 1/4 (29%) osiągała dochód do 400 zł na osobę, a kolejne 1/4 z nich (27%) od 400 do 800 zł. Można powiedzieć, że badane dzieci żyły w dość trudnych warunkach materialnych. Przypomnijmy, że dla rodziny z dwójką dzieci wskaźniki biedy (patrz tab. nr 1.) wynosiły (rok 2013 – w przybliżeniu) na poziomie minimum biologicznego – 370 zł; biedy ustawowej – 460 zł; biedy relatywnej – 480 zł. Co najmniej 1/3 z badanych rodzin egzystowała na poziomie i poniżej biedy ustawowej. Porównując dochód badanych rodzin z jakością życia ogółu polskich rodzin (patrz tabela nr 1), na poziomie biedy ustawowej żyło trochę więcej niż 7% z nich, a wśród rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym odsetek ten wynosił niespełna 18%. Oczywiście cały czas trzeba pamiętać, że badane dzieci stanowiły niewielką grupę osób i na dodatek była to specyficzna niepełnosprawność. Wśród ogółu osób niepełnosprawnych niepełnosprawni z autyzmem stanowią niewielki odsetek. Dodatkową specyfikę badanej grupy stanowił wiek respondentów – małe dzieci.

**Tab. 5 . Respondenci wg aktywności zarobkowej w rodzinach pochodzenia**

Aktywność zawodowa członków rodziny pochodzenia N – 43	lb	%
ojciec pracuje	37	86%
matka pracuje	18	42%
rodzeństwo pracuje	4	9%
nikt nie pracuje	4	9%

Źródło: badania własne.



Być może ta trudna sytuacja materialna rodzin pochodzenia respondentów, dużo trudniejsza nawet niż los przeciętnej rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym, była spowodowana pracą tylko jednej osoby w rodzinie. Sytuacja ta dotyczyła więcej niż połowy badanych rodzin (zob. tab. nr 6).

Często poziom biedy mierzy się też poziomem dostępu (rezygnacją) do różnych dóbr i usług.

Poziom deprivacji potrzeb bytu rodzin respondentów jest niższy niż innych polskich rodzin z osobą niepełnosprawną. Jednak w tym miejscu należy z całą mocą zastrzec ponownie nierównowagę porównywanych populacji. Zatem porównania należy prowadzić z wielką ostrożnością i świadomością powyższego faktu. Najbardziej egalitarny okazał się dostęp do samochodu. W sytuacji rodzin z osobami niepełnosprawnymi jest to jedna z istotniejszych potrzeb, jej spełnienie ułatwi nie tylko życie codzienne, ale też dostęp do rehabilitacji czy wykonywanie pracy przez samych zainteresowanych lub ich rodziców – jak w przypadku badanych dzieci.

Natomiast niepokojąca jest sytuacja braku równowagi budżetowej i możliwości pokrycia niespodziewanego wydatku. Oznacza to, że te rodziny żyją w chwiejnej równowadze finansowej i w sytuacji kryzysu ekonomicznego, nawet niewielkiego, mogą nagle się znaleźć „za burtą”.

**Tab. 6. Poziom deprivacji potrzeb bytu rodzin pochodzenia respondentów, ogółu polskich rodzin oraz ogółu polskich rodzin z co najmniej jedną osobą niepełnosprawną w %**

Pytanie	Badania własne	Badania GUS	
	N - 43	Ogół polskich rodzin	Ogół rodzin z co najmniej 1 osobą niepełnosprawną
Czy ma możliwości ze względów finansowych <b>jedzenia mięsa, ryb</b> (wegetariańskiego odpowiednika) <b>co drugi dzień</b> ?	91	86,9	81
Czy ma możliwości – ze względu na trudności finansowe – <b>ogrzewania mieszkania</b> odpowiednio do potrzeb?	88	50,8	81,2

Czy ma możliwości pokrycia <b>niespodziewanego wydatku?</b>	49	50,8	40,1
Czy ma zaległości w <b>terminowych opłatach</b> związanych z mieszkaniem, spłatach rat i kredytów?	12	12,2 <sup>a</sup>	14,9 <sup>a</sup>
Czy brak w gospodarstwie domowym <b>samochoodu</b> ze względów finansowych?	14	11,0	14,9

Uwaga: pytanie dotyczyło zawężonej sytuacji „co najmniej raz w ciągu 12 miesięcy”.

Opracowanie za: badania własne oraz *Warunki życia rodzin w Polsce* (2014) GUS, Warszawa, s. 153 i n.

Inną istotną potrzebą, której poziom zaspokojenia jest powszechnie niski (wśród ogółu Polaków) jest możliwość mieszkania w dobrze ogrzonym mieszkaniu. Okazało się, że u badanych niepełnosprawnych deprivacja tej potrzeby nie przebiega na tak wysokim poziomie.

Zaobserwowane różnice i podobieństwa między trzema wyróżnionymi grupami nie są jednoznaczne i na ich podstawie (również biorąc pod uwagę przesłanki metodologiczne) nie można sformułować żadnych preferencji ani trendów. Może za wyjątkiem lepszej sytuacji warunków bytu w mieszkaniach.

## Deprivacja potrzeb dziecka

**Potrzeby bytu.** Jako wskaźniki do analizy przyjęto poziom odżywiania się i jakość ubrania.

Jedzenie. W społecznym dyskursie podnosi się często fakt niedożywienia dzieci [zob. raport Fundacji „Maciuś” – Głód... 2013], a w najlepszym razie ich złej diety. Wśród badanych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną zdecydowana większość (88%) jadła trzy posiłki dziennie. Wskaźniki opisujące ogół dzieci w Polsce mówią o 0,8% z nich, które niedojadają [Szukielojć-Bieńkuńska 2011, s. 7]. Inne stanowisko reprezentuje wymieniona powyżej fundacja.

Dla badanych dzieci głównymi miejscami jądania posiłków był dom rodzinny (73%), następnie przedszkole (33%), rzadziej inne miejsca (18%)<sup>13</sup>. Posiłki przygotowywane we własnym zakresie nie we wszystkich domach były właściwie zbilansowane. 1/4 z nich (77%) nie jadła codziennie mięsa czy ryb, a 1/3 (35%) nie jadła warzyw i owoców. Było

<sup>13</sup> Wypowiedzi nie sumują się do 100%, ponieważ niektóre dzieci jadły posiłki nie tylko w domu, ale też w przedszkolu, u dziadków czy innych krewnych.

to spowodowane niedostatkiem. W obiektywnych warunkach to sytuacja dużo gorsza niż w przypadku ogółu polskich rodzin z dziećmi, gdzie poziom deprivacji dotyczył około 3% populacji (odpowiednio 3,3% i 3,1%) [Szukiełojć-Bieñkuńska 2011, s. 7].

Ubranie w realiach naszego klimatu to rzecz niezbędna, istnieje konieczność posiadania odzieży adekwatnej do pory roku. Ubranie jest też istotnym elementem statusu społecznego. Stąd musi pełnić nie tylko funkcje ochronne, ale i socjalizacyjne.

**Tabela 7. Poziom deprivacji potrzeb bytu – ubrania wśród rodzin pochodzenia respondentów oraz ogółu polskich rodzin w %**

Pytanie	Badania własne N – 43	Ogół polskich rodzin
Czy ma nowe ubrania – kilka sztuk (tj. nie wszystkie ubrania pochodzą ze sklepów z używaną odzieżą)?	93	92,8
Czy ma dwie pary należycie dobranego obuwia (w tym przynajmniej jedna para tzw. obuwia na każdą pogodę)?	98	95,6

Opracowanie za: badania własne oraz A. Szukiełojć-Bieñkuńska (red.), *Jakość życia i spójność społeczna 2011* (wstępna analiza wyników badania ankietowego), Warszawa 2011, GUS Materiał na konferencję prasową w dniu 23.09.2011, s. 7.

Przeprowadzone porównania między badaną grupą dzieci a ogółem dzieci w Polsce ujawniają – na szczęście – że w zasadzie nie ma różnic między badaną grupą dzieci niepełnosprawnych a innymi dziećmi w Polsce. Ponadto poziom niezaspokojenia tej potrzeby jest dość niski. Oczywiście sytuacja, w której 2 czy 7 procent dzieci nie ma właściwego ubrania, jest w wymiarze, zwłaszcza poszczególnych jednostek, tragiczne. Tym niemniej nie jest to zjawisko masowe, przynajmniej w przytoczanych sytuacjach.

**Potrzeby rozwoju.** Są równie ważne jak potrzeby bytu. W badaniach Eurostatu ich deprivacja traktowana jest na równi z innymi.

Respondentów pytano, czy ich dziecko może uczestniczyć w dodatkowych – płatnych – zajęciach rozwojowych, takich jak pływanie, gra na instrumencie, członkostwo w organizacjach młodzieżowych itp. W tak korzystnej sytuacji znajdowała się tylko 1/3 z nich (35%). Jeśli chodzi o badane dzieci w Polsce, jedynie 15% z nich nie mogło

uczestniczyć w tego typu zajęciach z powodów finansowych. 85% próby ogólnopolskiej miało dostęp do tego typu zajęć [Szukiełojć-Bieñkuñska 2011, s. 7].

Różnica jest więc drastyczna. Taka sytuacja mogła wynikać ze specyfiki niepełnosprawności, jak też, co trzeba jeszcze raz podkreślić, z różnic w wielkościach porównywanych grup. Prawdopodobnie te zmienne mogą być przyczyną też i innych różnic związanych z zaspakajaniem potrzeb rozwoju. 79% badanych dzieci autystycznych miało dostęp do sprzętu do zabaw na powietrzu typu rower, deskorolka, a wśród ogółu polskich dzieci – 94% [Szukiełojć-Bieñkuñska 2011, s. 7]. Identyczna sytuacja dotyczyła dostępu do zabawek i gier edukacyjnych adekwatnych do wieku i popularnych wśród rówieśników (86% respondenci i 94% ogół dzieci) [Szukiełojć-Bieñkuñska 2011, s. 7].

**Potrzeby socjalizacji.** Na zaspakajanie potrzeb związanych z socjalizacją często nie zwracamy uwagi. Jednak coraz częściej pytania o nie znajdują się wśród innych badających poziom partycypacji społecznej i obszary wykluczenia. Jako jej wskaźniki zostały przyjęte takie sytuacje, jak: możliwość zapraszania rówieśników do domu, możliwość świętowania różnych uroczystości oraz wyjazd na wakacje.

W naszym przypadku 14% respondentów nie miała środków na sfinansowanie uczestnictwa w wycieczkach szkolnych i innych wydarzeniach organizowanych przez szkołę, zaś w takiej sytuacji znalazł się 6,4% ogółu polskich dzieci – czyli dwa razy mniej. Natomiast podobnie kształtował się wskaźnik możliwości świętowania specjalnych z okazji, takich jak: urodziny, imieniny czy święta religijne. W obydwu grupach był wysoki – ponad 90% (93% dzieci autystyczne i 94% w całej populacji polskich dzieci [Szukiełojć-Bieñkuñska 2011, s. 7].

Jednak kluczowe dla socjalizacji i rozwoju – w tym biologicznego – jest możliwość odpoczynku i wyjazdu na urlop. Co trzecie polskie dziecko (33%) [Szukiełojć-Bieñkuñska 2011, s. 7] i co drugie (44%) dziecko z grupy badanej nie może skorzystać co najmniej raz w roku z tygodniowego wyjazdu. Fakt istnienia tak poważnej deprivacji jednej z istotnych potrzeb u tak dużego odsetka polskich dzieci, w tym niepełnosprawnych, jest sytuacją niepokojącą. Przypomnijmy, że prawo do odpoczynku jest jedną z niezbywalnych potrzeb dziecka (dorosłych również), zagwarantowaną w Konwencji o Prawach Dziecka w art. 31 par. 1.

„Państwa – Strony uznają prawo dziecka do wypoczynku i czasu wolnego, do uczestniczenia w zabawach i zajęciach rekreacyjnych, stosownych do wieku dziecka oraz do nieskrępowanego uczestniczenia w życiu kulturalnym i artystycznym.

Par. 2. Państwa – Strony będą przestrzegały oraz popierały prawo dziecka do wszechstronnego uczestnictwa w życiu kulturalnym i artystycznym oraz będą sprzyjały tworzeniu właściwych i równych sposobności dla działalności kulturalnej, artystycznej, rekreacyjnej oraz w zakresie wykorzystania czasu wolnego” [Dz.U.2000.2.11].

Zatem konwencja mówi wprost o czasie wolnym i potrzebach rozwoju – w tym artystycznego. Opis zawarty w poprzedniej części pracy (zaspokojenie potrzeb rozwoju) zwraca uwagę na udział w dodatkowych zajęciach czasu wolnego. W przypadku dzieci autystycznych tę kategorię potrzeb miało zaspokojone co trzecie dziecko niepełnosprawne z badanej grupy. Zastanawiająca jest tutaj pewna synergia związana z ograniczeniem dostępu do kategorii zajęć związanych z czasem wolnym i z rozwojem.

**Tabela 8. Poziom deprywacji potrzeb rozwoju wśród rodzin pochodzenia respondentów oraz ogółu polskich rodzin w %**

Pytanie	Badania własne N - 43	Ogół polskich rodzin
Czy ma możliwość, od czasu do czasu, <b>zapraszania przyjaciół do domu</b> w celu zabawy i wspólnego spożywania posiłków?	86,0	93,6
Czy ma <b>możliwość świętowania</b> specjalnych z okazji, takich jak: urodziny, imieniny czy święta religijne?	93,0	91,0
Czy ma środki finansowe na opłacenie <b>tygodniowego wyjazdu</b> rodziny na wypoczynek raz w roku?	56,0	66,7

Opracowanie za: badania własne oraz A. Szukiełojć-Bieńkuńska (red.) *Jakość życia i spójność społeczna 2011* (wstępna analiza wyników badania ankietowego, Warszawa 2011, GUS Materiał na konferencję prasową w dniu 23.09.2011, s. 7.

## Źródła pomocy i wsparcia

Nie ulega wątpliwości, że rodziny dzieci niepełnosprawnych znajdują się w trudnej sytuacji materialnej. Jest ona zazwyczaj gorsza niż rodzin bez dziecka czy osób dorosłych niepełnosprawnych. Porównanie sytuacji materialnej zawarte w tabeli nr 1 nie pozostawia wątpliwości. We współczesnych społeczeństwach są wypracowane mechanizmy wsparcia i kompensacji rodzin znajdujących się w trudnych sytuacjach. Do takich niewątpliwie zalicza się niepełnosprawność. Jednym z instrumentów wsparcia w sytuacjach trudnych, kiedy jednostka nie może sama zaradzić sytuacji, jest pomoc społeczna.

**Tabela 9. Respondenci wg rodzaju źródeł pomocy z których korzystała rodzina N - 43**

Rodzaj źródła otrzymywanej pomocy	lb	%
ośrodek pomocy społecznej	18	42%
przedszkole	4	9%
inne instytucje i osoby	10	23%
nie korzysta z pomocy	18	42%

Źródło: badania własne.

Zebrany materiał ujawnia, że potrzebujący wsparcia respondenci otrzymują je głównie ze strony instytucji do tego powołanych – prawie połowa z nich. Jest też rzeczą znamioną, że takiego wsparcia udziela swoim wychowankom przedszkole, do którego uczęszczają. Jednocześnie materiał zawarty w tabeli nr 9 ujawnia, że istnieje taka grupa rodzin, które dodatkowo były wspierane przez inne instytucje. Inne badania zazwyczaj wskazują, że takimi instytucjami są kościół i organizacje pozarządowe lub rodzina. Fakt ten znajduje po części potwierdzenie w materiale zaprezentowanym w kolejnej tabeli. Jednak dalej, głównym podmiotem życia społecznego wspierającego, od którego obywatele oczekują wsparcia w sytuacjach trudnych, jest państwo ze swoimi instytucjami.

**Tabela 10. Respondenci wg oczekiwanych źródeł wsparcia (N=43)**

Od kogo rodzina oczekuje pomocy?	lb	%
od nikogo	19	44%
od rodziny	3	7%

od państwa	22	51%
od kościoła	2	5%

Źródło: badania własne.

Znamienny jest też fakt, że prawie połowa z respondentów nie oczekuje pomocy od nikogo. Na obecnym etapie badań nie umiemy stwierdzić, czy przyczyną jest dostatek, czy rezygnacja i apatia. Jeśli ta ostatnia, to byłoby to swoiste wotum braku zaufania do wspólnoty. Po części odpowiedzi może udzielić przeprowadzone przed laty badanie OBOP na temat społecznej percepcji niepełnosprawności i niepełnosprawnych w Polsce [Społeczna... 2002], czy materiał na temat kapitału społecznego zawarty w kolejnych tomach *Diagnozy społecznej* zespołu badaczy kierowanego przez profesorów Janusza Czapińskiego i Tomasa Panka.

**Wnioski.** Jakość życia małych niepełnosprawnych dzieci w aspekcie społeczno-ekonomicznym nie jest często podejmowana. Tymczasem od jakości życia na tym etapie rozwoju zależy realizowanie paradygmatu współczesnej pedagogiki specjalnej – włączenia w życie społeczne. Trzeba też sobie uzmysłwić, że aby badane dzieci osiągnęły optymalną jakość życia, ich rodziny ponoszą dodatkowy ciężar związany z ponadnormatywnymi obciążeniami – rehabilitacją i opieką. Często powoduje to konieczność rezygnacji z pracy jednego z rodziców – najczęściej matki. W tej sytuacji pogłębia się dodatkowo niedostatek rodziny i samego dziecka niepełnosprawnego. Stąd między innymi ujawnione obszary deprivacji potrzeb. Zwłaszcza rozwoju.

Autorzy niniejszych badań chcieli zwrócić uwagę również na dystans, który dzieli rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym od innych rodzin bez dzieci niepełnosprawnych. Z drugiej strony przeprowadzone badania ujawniły też pewne zbieżności – np. deprivacje potrzeb odpoczynku. Może to świadczyć, że nie jest to cecha charakterystyczna rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym, a ogólna „specyfika” – cecha charakterystyczna wszystkich polskich rodzin. Nie usprawiedliwia to bynajmniej istniejącego stanu rzeczy.

Niniejsze badania, choć o bardzo ograniczonym zakresie, są jednym z pierwszych kroków do diagnozy sytuacji tak trudnych problemów: wykluczenia dzieci niepełnosprawnych intelektualnie oraz określenia obszarów deprivacji. Znając stan rzeczy, możemy podjąć przeciwdziałania.

**Streszczenie:** Przedmiotem artykułu, w oparciu o badania własne i wtórną analizę badań GUS, jest ujawnienie różnic w poziomie partycypacji społecznej osób z niepełnosprawnością w stosunku do ogółu obywateli. Analiza jest prowadzona z punktu widzenia fundamentalnego paradygmatu pedagogiki specjalnej – włączania ludzi niepełnosprawnych w życie społeczne jako niezbędnego elementu terapii.

**Słowa kluczowe:** niepełnosprawność, jakość życia, dziecko autystyczne.

**Summary:** The aim of the article based on its own research and analysis and secondary research GUS, is disclosure-pressure differences in the level of social participation of people with disabilities in relation to the general public. The analysis is conducted from the point of view of the fundamental paradigm of special education - inclusion of people with disabilities in social life as a necessary of therapy.

**Key-words:** disabilities, related quality of life, autistic child.

## Bibliografia

*Beneficjenci pomocy społecznej i świadczeń rodzinnych w 2010 r.* (2011), GUS Kraków.

Błęszyński J. (2010) *Włączanie (inkluzja) jako normalizacja systemu edukacji i opieki nad osobami niepełnosprawnymi* [w:] S. Przybiliński (red. n.), *Pedagogika specjalna – tak wiele pozostaje dla nas tajemnicą... Studia zadedykowane profesorowi Czesławowi Kosakowskiemu*, UWM, Olsztyn, ss. 65–76.

*Głód i niedożywienie dzieci w Polsce – raport z badania ilościowego*, luty 2013 r., Polska Fundacja Pomocy Dzieciom „Maciuś”.

*Ludność i gospodarstwa domowe. Stan i struktura społeczno-ekonomiczna. Część II Gospodarstwa domowe. Narodowy spis powszechny ludności i mieszkań 2011* (2014), GUS, Warszawa.

Orłowska M. (2000), *Uwagi Marii Grzegorzewskiej o potrzebie kształcenia pracowników socjalnych* [w:] M. Orłowska, L. Malinowski (red), *Praca socjalna w poszukiwaniu metod i narzędzi*, Wydż. Akad. Żak, Warszawa.

*Powszechna Deklaracja Praw Dziecka*, Uchwalona przez Zgromadzenie Ogólne ONZ w dniu 20 listopada 1959 rok, Dz.U.2000.2.11 wraz z późniejszymi zmianami,

*Społeczna percepcja niepełnosprawności i niepełnosprawnych w Polsce*, Komunikat TNS OBOP z badania zrealizowanego na zlecenie IMPEL S.A. Warszawa, sierpień 2002 r., [www.obop.com.pl](http://www.obop.com.pl) z dnia 2 grudnia 2012.

*Ubóstwo ekonomiczne w Polsce w 2013 r. (na podstawie badania budżetów gospodarstw domowych)* (2014), GUS, Warszawa.

*Ubóstwo w Polsce w 2012 r.* (2013), GUS, Warszawa.

*Warunki życia rodzin w Polsce* (2014), GUS, Warszawa.