

# Agnieszka Regulska

---

## Praca socjalna jako element wsparcia rodziny dotkniętej przewlekłą chorobą lub niepełnosprawnością

---

Studia nad Rodziną 17/2 (33), 235-246

---

2013

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.

Agnieszka REGULSKA – WSR UKSW Warszawa

## **PRACA SOCJALNA JAKO ELEMENT WSPARCIA RODZINY DOTKNIĘTEJ PRZEWLEKŁĄ CHOROBA LUB NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ**

*Artykuł dotyczy pracy socjalnej jako formy wsparcia rodziny w przezwyciężaniu negatywnych konsekwencji przewlekłej choroby i niepełnosprawności. Pojawienie się przewlekłej choroby w rodzinie powoduje występowanie wielu trudności w codziennym funkcjonowaniu i wymaga od wszystkich przystosowania się do nowej sytuacji. Praca socjalna z osobą przewlekle chorą lub niepełnosprawną oraz z jej rodziną ma na celu doprowadzenie do stanu, w którym osoba będzie zdolna do samodzielnej egzystencji. Pracownicy socjalni pełnią rolę osób dostarczających odpowiednich świadczeń socjalnych, usług pomocy materialnej, poradnictwa i wsparcia. Autorka prezentuje funkcjonujące we współczesnym systemie pomocy społecznej rodzaje wsparcia finansowego, usługi i oddziaływania rehabilitacyjne na rzecz osób niepełnosprawnych.*

**Słowa kluczowe:** praca socjalna, rodzina, niepełnosprawność, przewlekła choroba, pomoc społeczna.

### **Wstęp**

Powszechne myślenie na temat choroby i niepełnosprawności skupia się przede wszystkim na aspektach medycznych. Jednakże podstawową cechą opieki nad osobą przewlekle chorą i jej rodziną powinna być troska o całość ich potrzeb. Należy podkreślić, iż kompleksowa opieka w takich sytuacjach powinna obejmować specjalistyczne leczenie, zwalczanie bólu i innych objawów oraz przeciwdziałanie problemom psychicznym, socjalnym i duchowym chorego. Nie sposób dzisiaj mówić o systemie opieki zdrowotnej i pomocy społecznej bez uwzględnienia pracy i zaangażowania osób, które w sposób pozamedyczny służą wielorakim potrzebom ludzi chorych, a także ich rodzin. W integralnym wspieraniu osób z niepełnosprawnością czy w złym stanie

zdrowia i ich bliskich, obok pracowników medycznych ważne miejsce zajmują pracownicy socjalni, psychologowie, pedagodzy, kapłani, osoby zakonne, wolontariusze, którzy obejmują troską potrzeby socjalne, psychiczne i religijno-duchowe. Artykuł podejmuje próbę ukazania pracy socjalnej jako jednego z istotnych obszarów wsparcia rodziny doświadczającej problemów wynikających z choroby lub niepełnosprawności.

### **Sytuacja rodziny z osobą przewlekle chorą lub niepełnosprawną**

Choroba lub niepełnosprawność jednego z członków rodziny powoduje poważne zmiany w funkcjonowaniu całego systemu rodzinnego. Każda osoba ma swoją pozycję, rolę i zadania, natomiast utrata zdrowia zakłóca lub całkowicie uniemożliwia ich prawidłowe wypełnianie. Sytuacja ta może wywołać w życiu rodziny różne problemy w wymiarze indywidualnym i wspólnotowym, gdyż członkowie muszą poradzić sobie z lękiem, niepewnością, żalem, bezsilnością czy przeciążeniem obowiązkami. Zmianie ulega zwykle system wartości i rytm życia.

Cechami choroby przewlekłej są długotrwałość, burzliwy przebieg z możliwością nagłego pogorszenia i niepewnym rokowaniem, konieczność hospitalizacji, systematycznych, często bolesnych badań, cierpienie fizyczne i psychiczne związane z chorobą i sposobem leczenia, inwazyjność leczenia (np. biopsje, kroplówki), obniżenie sprawności fizycznej, zmiana wyglądu, czy też uciążliwości fizjologiczne<sup>1</sup>. Choroba może stać się przyczyną zależności fizycznej, psychicznej oraz społecznej, gdyż jej przewlekły charakter często uniemożliwia samodzielną aktywność związaną z funkcjonowaniem w życiu codziennym. Stopień zależności od innych jest wyznaczany zakresem ograniczeń wywołanych chorobą. Zależność psychiczna wiąże się głównie z udzielaniem wsparcia psychicznego do walki w chorobie, natomiast zależność społeczna ma charakter prawno-instytucjonalny stwarzający lub ograniczający możliwość leczenia, rehabilitacji, czy pełnienia funkcji społecznych<sup>2</sup>.

Niepełnosprawność łączy się z naruszeniem lub uszkodzeniem sprawności psychofizycznej organizmu, która prowadzi do stanu określanego jako ograniczenie funkcjonalne lub ograniczenie aktywności życiowej człowieka. Naruszenie sprawności organizmu dotyczy sfer biologicznej, psychologicznej lub społecznej i stanowi częściową utratę zdolności funkcjonowania w ramach przynajmniej jednej z nich.

---

<sup>1</sup> M. Rosiewicz, *Problemy psychoonkologiczne dzieci i młodzieży*, w: *U kresu*, red. K. de Walden-Gałuszko, Kraków 2000, s. 101.

<sup>2</sup> E. Syrek, *Zdrowie i wychowanie a jakość życia*, Katowice 2008, s. 136.

Ustawa definiuje niepełnosprawność jako stan fizyczny, psychiczny lub umysłowy, który trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza bądź uniemożliwia wypełnianie ról społecznych, a w szczególności zdolności do wykonywania pracy zawodowej. Osoby doświadczające tych problemów uzyskują odpowiednie orzeczenie: o niepełnosprawności przed ukończeniem 16. roku życia; o zakwalifikowaniu do jednego z trzech stopni niepełnosprawności (znaczny, umiarkowany, lekki); o całkowitej lub częściowej niezdolności do pracy – na podstawie odrębnych przepisów<sup>3</sup>.

Pojawienie się przewlekłej choroby w rodzinie wymaga od wszystkich przystosowania się do nowej sytuacji, zdrowi jej członkowie muszą przeorganizować czasowo strukturę funkcjonowania. Choroba w rodzinie sprawia, że członkowie muszą przystosować się do wielu trudności, wśród których należy wymienić przede wszystkim zaburzenia rytmu dnia spowodowane koniecznością dojazdów do szpitala do pacjenta, na zabiegi lecznicze lub rehabilitacyjne. Szczególnie uciążliwe są zmiany w rozkładzie codziennych zajęć w rodzinach z małymi dziećmi, które wymagają stałego dobowego rytmu opieki. Kolejną kwestią to problemy finansowe, które wynikają ze zwiększonych wydatków na leczenie, nierzadko utraty pracy przez chorego, ograniczenia aktywności zawodowej przez zdrowego członka rodziny ze względu na potrzebę sprawowania opieki.

---

<sup>3</sup> Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. Nr 123, poz. 776 z późn. zm.).

Do znacznego stopnia niepełnosprawności zalicza się osobę mającą naruszoną sprawność organizmu niezdolną do podjęcia zatrudnienia lub zdolną do wykonywania zatrudnienia w zakładzie pracy chronionej albo w zakładzie aktywizacji zawodowej, wymagającą niezbędnej, w celu pełnienia ról społecznych, stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji. Za niezdolność do samodzielnej egzystencji uważa się naruszenie sprawności organizmu w stopniu uniemożliwiającym zaspokajanie, bez pomocy innych osób, podstawowych potrzeb życiowych, w tym samoobsługę, poruszanie się, komunikację i komunikowanie się.

Do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności zalicza się osobę o naruszonej sprawności organizmu, zdolną do wykonywania zatrudnienia na stanowisku pracy przystosowanym odpowiednio do potrzeb i możliwości wynikających z niepełnosprawności, wymagającą w celu pełnienia ról społecznych częściowej lub okresowej pomocy innej osoby w związku z ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji.

Do lekkiego stopnia niepełnosprawności zalicza się osobę o naruszonej sprawności organizmu zdolną do wykonywania zatrudnienia, niewymagającą pomocy innej osoby w celu pełnienia ról społecznych.

W wielu rodzinach pojawia się konieczność zmiany planów krótko- i długoterminowych, na przykład rezygnacja z określonych zajęć, wyjazdów, przerwania nauki. Choroba i niepełnosprawność bardzo często wiążą się z okresową lub stałą niezdolnością do pracy zawodowej, ograniczają, a czasem całkowicie uniemożliwiają, pełnienie zadań w rodzinie, zwłaszcza w opiece nad dziećmi, w prowadzeniu gospodarstwa domowego, itd.

Pojawienie się przewlekłej choroby lub niepełnosprawności często powoduje zmiany w relacjach wewnątrzrodzinnych. Zaburzeniu może ulec wymiana i ekspresja emocjonalno-psychiczna pomiędzy członkami rodziny (niepokój o zdrowie i życie chorego, trauma „szpitala i zabiegów/operacji”, itp.). Występują zaburzenia wymiany emocjonalnej, ograniczenia lub utrata bliskości fizycznej w małżeństwie, czy zmiany w pełnieniu ról rodzinnych, na przykład dorastające dziecko przejmuje obowiązki domowe chorego rodzica. Towarzyszą temu zazwyczaj problemy w komunikacji, a nierzadko również konflikty pomiędzy członkami rodziny, gdyż choroba jest sytuacją stresującą i wywołującą wiele negatywnych przeżyć psychicznych, które mogą powodować nieprawidłowości w międzyosobowej komunikacji, napięcia, brak szczerości, czy kłótnie.

Sytuacja niepełnosprawności w rodzinie znacząco zmienia jakość relacji w rodzinie – wpływa na przeżycia, emocje, stan zdrowia członków rodziny, odciska piętno na ich wzajemnych relacjach, a tym samym często ogranicza funkcjonowanie tej grupy jako całości. Pogarsza się status ekonomiczny i dezorganizacji ulega życie rodzinne. Izolacja społeczna jest kolejnym wyraźnie zaznaczającym się czynnikiem. Wszystko to stawia rodzinę w nowej niełatwej sytuacji. Przystosowanie się do niej i opanowanie umiejętności optymalnego rozwiązania trudnych problemów jest długim procesem, który wymaga innego spojrzenia na dotychczas realizowane czynności. To trudne zadanie, lecz to od członków rodziny zależy odpowiedzialne współdziałanie w celu zapewnienia właściwego rozwoju osobie niepełnosprawnej. Nie bez znaczenia dla prawidłowego funkcjonowania rodziny jest także postawa środowiska społecznego, w którym ona żyje. Osłabieniu lub nawet całkowitemu zerwaniu mogą ulec dotychczasowe kontakty ze środowiskiem. Charakter związków zachodzących między rodziną a środowiskiem społecznym niewątpliwie uzależniony jest od powszechnie uznawanych poglądów na temat osób niepełnosprawnych i ich miejsca w społeczeństwie<sup>4</sup>.

---

<sup>4</sup> A. Regulska, *Godność i wartość życia osoby niepełnosprawnej*, „Nowa Paideia” 2012, nr 1-2, s. 26.

Choroba i niepełnosprawność to nie tylko problemy medyczne, czy doświadczenia fizyczne organizmu, ale również wymiar psychiczny, społeczny i duchowy człowieka – dlatego potrzeby osób doświadczających tych problemów i ich najbliższych są wielorakie. Nie może zabraknąć więc opieki medycznej, duchowo-religijnej, psychologicznej, ale też związanej z bezpieczeństwem i pomocą socjalną dla chorego i rodziny. Personel medyczny nie jest kompetentny w zaspokajaniu potrzeb socjalno-bytowych, psychicznych, społecznych chorego i jego najbliższych. Zintegrowana opieka nad chorym wynika z całościowej wizji człowieka, obejmującej wszystkie jego wymiary.

### **Istota pracy socjalnej**

Pomoc społeczna stanowi jeden z istotnych elementów zabezpieczenia społecznego, obok m.in. ubezpieczeń społecznych, ochrony zdrowia, czy rehabilitacji osób niepełnosprawnych. Podstawowym zadaniem pomocy społecznej jest wspomaganie osób i rodzin w przewyżczeniu trudnych sytuacji życiowych, z którymi nie są w stanie poradzić sobie sami przy wykorzystaniu posiadanych przez siebie środków i zasobów. System wspiera osoby i rodziny w wysiłkach zmierzających do zaspokojenia niezbędnych potrzeb i umożliwia im życie w warunkach odpowiadających godności człowieka. Zadaniem służb socjalnych jest zapobieganie trudnym sytuacjom przez podejmowanie działań zmierzających do życiowego usamodzielnienia osób i rodzin oraz ich integracji ze środowiskiem.

Jednym z podstawowych narzędzi wsparcia w ramach systemu pomocy społecznej jest praca socjalna, która określana jest jako profesja wspierająca zmianę społeczną, rozwiązywanie problemów powstających w relacjach międzyludzkich oraz wzmacnianie (*empowerment*) i wyzwalamie ludzi dla wzbogacenia ich dobrostanu. Wykorzystując teorie ludzkich zachowań i systemów społecznych, praca socjalna interweniuje w miejscach, gdzie ludzie wchodzą w interakcje ze swoim środowiskiem. Fundamentalnymi dla pracy socjalnej są zasady praw człowieka i sprawiedliwości społecznej<sup>5</sup>. Praca socjalna w jej różnych formach odnosi się do wielostronnych, złożonych transakcji zachodzących między ludźmi a ich środowiskami. Jej misją jest umożliwianie wszystkim ludziom rozwoju ich pełnego potencjału, wzbogacanie ich życia i zapobieganie dysfunkcjom. Profesjonalna praca socjalna skupia się na rozwiązywaniu problemów i zmianie. Dlatego też pracownicy socjalni działają

---

<sup>5</sup> Definicja pracy socjalnej przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Międzynarodowej Federacji Pracowników Socjalnych, Montreal, Kanada, lipiec 2000 r.

na rzecz zmiany w społeczności oraz w życiu indywidualnych osób, rodzin i wspólnot, którym służą.

W świadomości społecznej praca socjalna utożsamiana jest często z przeciwdziałaniem patologiom społecznym, należy jednak podkreślić, iż z pomocy tej korzystają również osoby i rodziny, u których w sposób niezawiniony wystąpiły określone obszary dysfunkcji w wypełnianiu podstawowych zadań w rodzinie i w życiu społecznym ze względu na chorobę lub niepełnosprawność. Pracę socjalną z osobami, grupami i społecznościami realizują pracownicy socjalni w obszarach działalności podstawowych jednostek organizacyjnych pomocy społecznej (ośrodki pomocy społecznej, placówki opiekuńczo-wychowawcze, domy pomocy społecznej, ośrodki wsparcia), ale również w szpitalach, zakładach karnych, instytucjach właściwych dla spraw zatrudnienia i przeciwdziałania bezrobociu, w organizacjach pozarządowych prowadzących działalność w zakresie pomocy społecznej.

Praca socjalna z osobą przewlekle chorą lub niepełnosprawną oraz z jej rodziną ma na celu doprowadzenie, w miarę możliwości, do stanu, w którym osoba będzie zdolna do samodzielnej egzystencji. Dotyczy to funkcjonowania w rodzinie, w różnorodnych warunkach społecznych i w innych dziedzinach składających się na całokształt ludzkiego życia. Podejmowanie pracy socjalnej ogniskuje się wokół poprawy, wzmacniania lub odzyskiwania zdolności tych osób do funkcjonowania w rodzinie i społeczeństwie oraz tworzenia warunków sprzyjających prawidłowemu pełnieniu ról społecznych. Wśród obszarów wsparcia przez pracownika socjalnego należy wymienić następujące<sup>6</sup>:

- Rozwijanie umiejętności / zwiększenie możliwości uzyskania i utrzymania odpowiedniego zatrudnienia oraz promowanie zatrudnienia osób z niepełnosprawnością na otwartym rynku pracy;
- Wzmocnienie umiejętności zaspokojenia podstawowych potrzeb w środowisku zamieszkania;
- Wspieranie uczestnictwa osób chorych i niepełnosprawnych oraz ich rodzin w grupach wsparcia i samopomocy;
- Ograniczanie skutków choroby lub niepełnosprawności wśród dzieci i młodzieży;
- Pobudzanie środowiska lokalnego do włączania się w proces pomocy rodzinom;

---

<sup>6</sup> *Praca socjalna z osobą z niepełnosprawnością i jej rodziną z uwzględnieniem osób z zaburzeniami psychicznymi*, red. G. Kaczmarek i inni, Wspólnota Robocza Związków Organizacji Socjalnych, Warszawa 2011, s. 4.

- Umożliwianie uczestnictwa w różnych formach życia społecznego;
- Zapewnianie dostępu do edukacji oraz umożliwianie rozwijania ich zdolności intelektualnych i fizycznych;
- Likwidacja lub ograniczenie barier architektonicznych, technicznych i w komunikowaniu;
- Zwiększenie wiedzy o prawach i uprawnieniach osób chorych i niepełnosprawnych oraz ich rodzin;
- Zwiększenie dostępu do wszechstronnej rehabilitacji;
- Wsparcie socjalne w formie zasiłków pieniężnych oraz pomocy materialnej.

Szczególnie istotną w pracy z osobami z niepełnosprawnością i ich rodzinami jest wspomniana wcześniej zasada wzmacniania klientów – *empowerment*. W metodyce pracy socjalnej z indywidualnym klientem, w tym z osobą z niepełnosprawnością, odchodzi się od tradycyjnej pracy socjalnej, która oznaczała przede wszystkim koncentrowanie się na deficytach osoby. Wzmacnianie to przywracanie osobie z niepełnosprawnością sił i kontroli nad własnym życiem przez odnajdywanie i wspieranie jego zasobów, energii i kompetencji. Zaczyna się ono od etapu odkrycia u osoby z niepełnosprawnością w sytuacji kryzysu mocnych stron i zdolności, a następnie obejmuje umiejętne zapoczątkowanie procesu odzyskiwania przez nią ponownej kontroli nad kształtowaniem własnego świata. Zadaniem pracownika socjalnego jest doprowadzenie do zainicjowania procesów odzyskiwania sił przez osobę z niepełnosprawnością, obserwacja i czuwanie nad ich przebiegiem. Celem tych działań jest wzrost kompetencji społecznych, interaktywnych, poznawczych i emocjonalnych, co powinno skutkować również poprawą samoświadomości u osoby przewlekle chorej. Wszystkie te oddziaływania powodują pojawienie się nowego spojrzenia na otaczającą rzeczywistość, pozwalają na rozpoznanie swoich mocnych stron, posiadanych zdolności i umiejętności, które, nawet jeśli są niewielkie, to istnieją i mogą stać się początkiem rozwoju. W wyniku powyższego osoba z niepełnosprawnością pozbywa się pasywności, a jej zachowanie zaczyna być aktywne. Pracownik socjalny, realizując tak rozumianą usługę pracy socjalnej, staje się nosicielem zmian. Wspólnie z osobą przewlekle chorą lub niepełnosprawną oceniają sytuację i tworzą projekty działania, czyli określają cele zmian i środki do ich realizacji<sup>7</sup>.

---

<sup>7</sup> I. Krasiejko, *Metodyka pracy socjalnej z indywidualnym klientem*, „Praca Socjalna” 2005, nr 1, s. 29-30.



### Inne formy wsparcia socjalnego

W ramach pracy socjalnej do osoby przewlekle chorej lub niepełnosprawnej może zostać skierowana pomoc o charakterze finansowym, materialnym, usługowym lub dotyczącym poradnictwa i wsparcia psychicznego. Pracownik socjalny informuje o procedurach i możliwościach ubiegania się o różne świadczenia i usługi z instytucji pomocy społecznej oraz wspiera w działaniach na rzecz ich uzyskania. Przede wszystkim istotna jest pomoc w przeprowadzeniu procesu klasyfikacji niepełnosprawności wynikającej z choroby. O stopniach niepełnosprawności orzekają Powiatowe Zespoły ds. Orzekania o Niepełnosprawności. Orzeczenie pozwala na uzyskanie prawnego statusu osoby niepełnosprawnej, który daje możliwości otrzymania różnych świadczeń, ulg i uprawnień w wielu dziedzinach (rehabilitacja, pomoc finansowa, ulgi komunikacyjne, podatkowe, szkolnictwo, kultura, itd.). Umożliwia korzystanie z różnych form rehabilitacji, terapii zajęciowej, czy zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze i techniczne ułatwiające codzienne funkcjonowanie. Natomiast w kwestii czasowej lub całkowitej niezdolności do pracy orzeka Zakład Ubezpieczeń Społecznych, określający też uprawnienia do przyznania renty z tego tytułu.

Ustawa o pomocy społecznej wśród kryteriów uprawniających do otrzymania wsparcia finansowego wymienia m.in. długotrwałą lub ciężką chorobę oraz niepełnosprawność. Świadczenia pieniężne funkcjonujące w systemie pomocy społecznej z tego tytułu to przede wszystkim zasiłek stały, zasiłek celowy i zasiłek okresowy<sup>8</sup>.

Zasiłek stały przyznawany jest osobom, które posiadają orzeczenie o niepełnosprawności lub o niezdolności do pracy z powodu choroby i nie uzyskują w związku z tym dochodu, bądź jest on poniżej określonych progów interwencji socjalnej<sup>9</sup>. Z kolei zasiłki celowe mogą być przyznawane na konkretny cel wynikający ze specyficznych potrzeb osoby chorej lub niepełnosprawnej, na przykład na zakup leków. W związku ze zwiększonymi wydatkami ze względu na chorobę rodzina może zostać objęta pomocą w formie zasiłku okresowego.

---

<sup>8</sup> Warunki i tryb przyznawania wymienionych zasiłków określa Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, Dz. U. z 2009 r., nr 175, poz. 1362 z późn. zm.

<sup>9</sup> Od dnia 1 października 2012 r. progiem interwencji socjalnej dla osoby samotnie gospodarującej jest dochód nie przekraczający 542 zł, natomiast dla osoby w rodzinie – kwota 456 zł (Rozporządzenie Rady Ministrów w sprawie zweryfikowanych kryteriów dochodowych oraz kwot świadczeń pieniężnych z pomocy społecznej, Dz.U. z 2012, nr 135, poz. 823).

Wśród form wsparcia socjalnego osób przewlekle chorych lub niepełnosprawnych i ich rodzin ważne miejsce zajmują świadczenia rodzinne: świadczenie pielęgnacyjne, specjalny zasiłek opiekuńczy, zasiłek pielęgnacyjny oraz dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu niepełnosprawności dziecka<sup>10</sup>.

Świadczenie pielęgnacyjne przysługuje z tytułu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej przez rodziców, opiekunów faktycznych dziecka, osób będących rodziną zastępczą spokrewnioną lub innych osób, na których ciąży obowiązek alimentacyjny, z wyjątkiem osób o znacznym stopniu niepełnosprawności. Uzasadnieniem takiej formy wsparcia jest niepodjęcie lub rezygnacja z wykonywania pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki nad osobą legitymującą się orzeczeniem o niepełnosprawności (dotyczy dzieci do 16. roku życia; orzeczenie powinno zawierać wskazania o konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji) albo nad osobą legitymującą się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności<sup>11</sup>.

Od początku bieżącego roku funkcjonuje specjalny zasiłek opiekuńczy przysługujący osobom rezygnującym z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w związku z koniecznością sprawowania stałej opieki nad osobą legitymującą się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności albo orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami konieczności stałej lub długotrwałej opieki innej osoby<sup>12</sup>.

---

<sup>10</sup> Szczegółowe zasady realizacji tych świadczeń określa Ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych, Dz.U. z 2006 r. Nr 139, poz.992, ze zm.

<sup>11</sup> Od 1 stycznia 2013 r. świadczenie pielęgnacyjne przysługuje, jeżeli niepełnosprawność osoby wymagającej opieki powstała nie później niż do ukończenia 18 roku życia lub w trakcie nauki w szkole lub w szkole wyższej, jednak nie później niż do ukończenia 25 roku życia. Od 1 lipca 2013 r. wysokość świadczenia pielęgnacyjnego wynosi 620 zł, przyznawane jest niezależnie od dochodów rodziny. Nowelizacja ustawy o świadczeniach rodzinnych, która weszła w życie 1 stycznia 2013 r. wprowadziła zmiany w zasadach przyznawania świadczenia pielęgnacyjnego, które do końca 2012 r. uzyskiwane było bez względu na wiek powstania niepełnosprawności.

<sup>12</sup> Specjalny zasiłek opiekuńczy przysługuje w kwocie 520 zł miesięcznie, jeżeli łączny dochód rodziny osoby sprawującej opiekę oraz rodziny osoby wymagającej opieki w przeliczeniu na osobę nie przekracza kwoty kryterium dochodowego wynoszącego 623 zł netto.

Do form pomocy finansowej kierowanej do osób przewlekle chorych i niepełnosprawnych należy zasiłek pielęgnacyjny, który ma na celu pokrycie wydatków związanych z koniecznością zapewnienia opieki i pomocy innej osoby w związku z wynikającą z choroby niezdolnością do samodzielnej egzystencji<sup>13</sup>. Należy wspomnieć również o przysługującym wraz z zasiłkiem rodzinnym dodatku z tytułu niepełnosprawności dziecka, który ma na celu pokrycie zwiększonych wydatków rodziny związanych z rehabilitacją lub kształceniem niepełnosprawnego dziecka.

Ważną rolę w przezwyciężaniu skutków przewlekłej choroby w rodzinie lub niepełnosprawności któregoś z jej członków pełnią nie tylko świadczenia pieniężne, lecz również usługi socjalne i działania wspierające ze strony określonych instytucji pomocy społecznej. Jeżeli chory jest osobą samotną, pozbawioną pomocy rodziny, pracownik socjalny może zapewnić choremu usługi opiekuńcze w miejscu zamieszkania. Usługi świadczone są przez opiekunki środowiskowe w postaci zaspokojenia codziennych potrzeb życiowych, dostosowanych do indywidualnych problemów wynikających z wieku, choroby lub niepełnosprawności. Chory wymagający całodobowej opieki, który jest niezdolny do samodzielnego funkcjonowania w codziennym życiu, doświadczający samotności lub braku dostatecznej opieki ze strony rodziny, może zostać objęty całodobową i długotrwałą opieką w Domu Pomocy Społecznej typu odpowiedniego do rodzaju schorzenia: dla osób przewlekle somatycznie chorych, osób przewlekle psychicznie chorych, dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie, osób w podeszłym wieku; dzieci i młodzieży niepełnosprawnych intelektualnie; osób niepełnosprawnych fizycznie<sup>14</sup>.

Wiedza pracownika socjalnego w zakresie form wsparcia oferowanego przez różnorodne placówki zapewniające rehabilitację, sprzęt ortopedyczny i pomocniczy pozwala w razie konieczności na udzielanie wyczerpujących informacji zainteresowanym osobom. Podobnie jeśli chodzi o posiadane informacje o uprawnieniach wynikających z tytułu niepełnosprawności, dotyczące

---

<sup>13</sup> Zasiłek pielęgnacyjny przyznawany jest bez względu na dochód w rodzinie i wynosi 153 zł miesięcznie. Świadczenie przysługuje: niepełnosprawnemu dziecku; osobie niepełnosprawnej w wieku powyżej 16 roku życia, jeżeli legitymuje się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności; osobie niepełnosprawnej w wieku powyżej 16 roku życia legitymującej się orzeczeniem o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, jeżeli niepełnosprawność powstała w wieku do ukończenia 21 roku życia; osobie, która ukończyła 75 lat.

<sup>14</sup> Rodzaje Domów Pomocy Społecznej i zasady ich funkcjonowania określają przepisy *Ustawy o pomocy społecznej*.

różnego rodzaju ulg, uprawnień, czy zwolnień od opłat. Poradnictwo i pomoc w tym zakresie stanowią istotną formę wsparcia osób i rodzin doświadczających trudności życiowych wynikających z niepełnosprawności lub przewlekłej choroby. W związku z indywidualnymi potrzebami tych osób istnieje możliwość dofinansowania likwidacji barier architektonicznych w miejscu zamieszkania, barier w komunikowaniu się i technicznych. Należy wspomnieć również o pomocy w formie dofinansowanie uczestnictwa w turnusach rehabilitacyjnych osób niepełnosprawnych i ich opiekunów.

Jeżeli choroba i niepełnosprawność wynikają z dysfunkcji psychicznych (choroby psychiczne, upośledzenie umysłowe) istnieje możliwość objęcia pacjenta wsparciem, zwłaszcza w obszarze rehabilitacji psychicznej, społecznej i zawodowej, które organizowane jest w ośrodkach wsparcia prowadzonych przez pomoc społeczną. Należą do nich przede wszystkim środowiskowe domy samopomocy, kluby integracji oraz warsztaty terapii zajęciowej przygotowujące do podjęcia pracy w warunkach chronionych.

Praca socjalna z osobą i rodziną doświadczającą problemów życiowych wynikających z choroby lub niepełnosprawności obejmuje również pomoc w formie specjalistycznego poradnictwa prawnego, psychologicznego, pedagogicznego realizowanego przez specjalistów w jednostkach organizacyjnych pomocy społecznej. Oddziaływania te, oprócz działań *stricte* poradnianych, obejmują udzielanie wsparcia emocjonalnego, które jest bardzo potrzebne osobie niepełnosprawnej lub przewlekle chorej oraz jej rodzinie. Utracie zdrowia i sprawności towarzyszą silne przeżycia emocjonalne, okresy załamania i rozpacz, obawy o przyszłość własną i najbliższych.

W związku z tymi rodzajami wsparcia pracownicy socjalni pełnią rolę osób dostarczających odpowiednich świadczeń socjalnych, usług pomocy materialnej, poradnictwa i wsparcia. Praca socjalna przyczynia się znacząco do likwidowania lub redukcji faktycznych sytuacji problemowych, w jakich znalazły się osoby niepełnosprawne, chore i ich rodziny.

### **Zakończenie**

Przewlekła choroba lub niepełnosprawność dotyczą niemal każdej płaszczyny ludzkiego życia, zwłaszcza sfery fizycznej, emocjonalnej, socjalnej, duchowej. Rola pracowników socjalnych dotyczy przede wszystkim monitorowania potrzeb materialnych i społecznych chorego i jego rodziny. Podjęcie szybkiej interwencji kryzysowej, zapewnienie świadczeń i usług z systemu pomocy społecznej stanowi ważny czynnik wsparcia w różnorodnych problemach wynikających z choroby. Pracownik socjalny w całościowej opiece nad

chorym i jego rodziną może spełniać swoistą funkcję łącznika potrzeb medycznych i pielęgnacyjnych z problemami socjalno-bytowymi. Podejmowanie pracy socjalnej wyraża się w likwidowaniu lub redukowaniu sytuacji problemowych, ograniczaniu i modyfikowaniu odczuwanych problemów życiowych wynikających z przewlekłej choroby lub niepełnosprawności w rodzinie.

**Agnieszka Regulska: Social work as the element of supporting the family touched with a chronic illness or disability**

The article is regarding the social work as forms of supporting the family in overcoming negative consequences of a chronic illness and disabilities. The appearance of a chronic illness in the family causes appearing of many problems in everyday functioning and requires the adjustment from everyone to the new situation. The social work with the chronically ill or disabled person and with her family is aimed at leading to the state, in which the person will be gifted to independent existence. Social workers are performing the role of persons providing with appropriate social security benefits, services of the financial help, counselling and supports. The author is presenting types functioning in the contemporary system of the welfare of the backing, services and rehabilitation influences for disabled persons.

**Key words:** social work, family, disability, chronic illness, welfare.

**Nota o autorze:**

**Agnieszka Regulska** – doktor nauk humanistycznych w zakresie pedagogiki, studia podyplomowe w zakresie organizacji pomocy społecznej; adiunkt w Uniwersytecie Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie i w Wyższej Szkole Zarządzania i Przedsiębiorczości im. Bogdana Jańskiego w Łomży; podejmuje badania z zakresu pedagogiki rodziny, pedagogiki opiekuńczej, pracy socjalnej i filozofii wychowania.