

Marzenna Zaorska

UNIwersytet WArmińsko-MAzurski w Olsztynie

STRATEGIE PODWYŻSZANIA JAKOŚCI ŻYCIA
A MOŻLIWOŚCI UZYSKIWANIA DOBROSTANU
PRZEZ OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ
W WYMIARZE DZIAŁALNOŚCI
ORGANIZACJI POZARZĄDOWYCH FUNKCJONUJĄCYCH
NA RZECZ OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

STRATEGIES FOR RAISING THE QUALITY OF LIFE AND THE POSSIBILITY
OF ACHIEVING WELL-BEING FOR PEOPLE WITH DISABILITIES IN TERMS
OF THE ACTIVITIES OF SELECTED NON-GOVERNMENTAL
ORGANIZATIONS WORKING FOR PEOPLE WITH DISABILITIES

Abstract

The main content of this article is to present the relationship between possible directions of NGO activity in Poland, functioning for the benefit of people with disabilities, in the context of improving the quality of life of their lives as a part of their well being, understood in terms of health improvement, individual and social activity. Not only was the selected classification of such activity indicated, but also the essence of the elements mentioned, noting the possible barracks and current shortcomings. The range of services that should be offered to people with disabilities based on the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) proposed by the World Health Organization (WHO) is also indicated.

Key words: disability, wellbeing, quality of life, non-governmental organization

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, dobrostan, jakość życia, organizacja pozarządowa

WPROWADZENIE — ZAGADNIENIE JAKOŚCI ŻYCIA
W WYMIARZE HISTORYCZNYM, KONCEPCYJNYM, INTERPRETACYJNYM
ORAZ W PRZEŁOŻENIU NA ZJAWISKO NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Problematyka jakości życia interesowała ludzi niemalże od zarania dziejów człowieka rozumnego i społecznego. Na temat uwarunkowań statusu oraz zadowolenia z życia wypowiedzieli się już wielcy okresu starożytnego (Platon, Arystoteles, Seneka, Epikur) i epok

późniejszych (św. Augustyn, św. Tomasz). Na ogół utożsamiano percepcję oraz ocenę jakości życia z osiągnięciem i osiągnięciem poczucia szczęścia i przyjemności z życia, takiego szczęścia i takiej przyjemności, kiedy poziom egzystencji odpowiada oczekiwaniom, zaspokajane są ludzkie potrzeby, indywidualne preferencje i osobiste wymagania. Co prawda Platon nie wiązał szczęścia z przyjemnością, ale już Arystoteles stał na stanowisku, że osoba doświadczająca cierpienia nie może być szczęśliwa. Epikur z kolei rozumiał szczęście jako przeżycie subiektywne, wyjątkowo radosne i na ogół stosunkowo intensywne, dając tym samym wyraz tzw. hedonistycznemu rozumieniu danej kategorii i danego stanu ludzkiego istnienia (*hedone* — przyjemność) (E. Skorek, 2009, s. 7).

Dopiero w wieku XVIII rozwinięto koncepcję utilitaryzmu hedonistycznego (J. Bentham), która identyfikuje szczęście z przyjemnością, a na jej podstawie teorię hedonizmu etycznego, postulującą tezę, że im więcej przyjemności, im dłużej ona trwa, im ma większy zasięg i im więcej ludzi dotyczy, tym lepiej dla ludzi i ludzkości.

Szczególne zainteresowanie zagadnieniem jakości życia pojawia się w wieku XX, przede wszystkim w drugiej połowie tego stulecia. Mimo że zasadniczo uważa się, iż przedstawianym problemem zajęli się jako pierwsi ekonomiści, rozpatrujący kwestie jakości życia ludzi z punktu widzenia ich egzystencji, konsumpcji dóbr, to pojawiają się także w pełni uzasadnione głosy o niemałej roli przedstawicieli nauk medycznych i psychologicznych, wprowadzających wątek zdrowia i sprawności w postrzeganiu życia jako jakościowe i szczęśliwe (J. Czapiński, 2002).

W latach 60. XX wieku, w Stanach Zjednoczonych, wraz z rozwojem społecznym, ale też rozwojem zjawisk niepożądanych (przestępczość, narkomania, zyskująca liczbą samobójstw, zagrożenia dla środowiska naturalnego) intensyfikuje się zainteresowanie tematyką jakości życia, która ujmowana jest w tym czasie jako wszelakie dobra, dzięki którym życie ludzi staje się bardziej szczęśliwe. Szybko jednak okazało się, że sam postęp cywilizacyjny nie determinuje w pełni zadowolenia z życia, co pozwoliło na jeszcze większe, szersze, bardziej intensywne zainteresowanie różnymi aspektami jakości życia i generalnie rzecz ujmując danym zagadnieniem, które zaczęto pojmować jako indywidualne zadowolenie, satysfakcja z życia własnego, mierzona jakością wykazywanych emocji oraz uczuć (A. Campbell, P.E. Converse, W.L. Rodgers, 1976). Pojawiają się postulaty holistycznego podejścia do życia ludzkiego i jego jakości, tzn. relacji pomiędzy środowiskiem i człowiekiem o określonej osobowości oraz relacji człowieka o określonej osobowości z tym środowiskiem. W latach 90. ubiegłego stulecia nastąpiło uporządkowanie nagromadzonego na ten temat dorobku teoretycznego i metodologicznego (E. Skorek 2009, s. 8–9).

W analizie zagadnienia jakości życia, które postrzegane jest w kategoriach zagadnienia o charakterze interdyscyplinarnym skryształizowały się trzy podstawowe stanowiska (wymiary) dokonywanego dyskursu: ekonomiczne, medyczne i społeczne. Stanowisko ekonomiczne, powstałe jako pierwsze i przez długi okres dominujące (lata 60. XX wieku), nie tylko poszukuje obiektywnych, normatywnych wyznaczników jakości życia ludzi i ich składowych, ale również dróg i możliwości poprawy bytu, codziennej egzystencji, która częstokroć jest niezależna od nich samych (S. Sadowska, 2006). W opisywanym podejściu zwraca się więc uwagę na dochody, konsumpcję, minimum socjalne

pozwalające na zaspokojenie podstawowych potrzeb, stopień zaspokojenia potrzeb materialnych i kulturalnych (E. Skorek 2009, s. 10–11).

Stanowisko medyczne bada, ocenia, wskazuje i analizuje nie tylko obiektywne (jak to było na początku istnienia tego stanowiska), ale także w zasadniczej mierze subiektywne wyznaczniki jakości życia współczesnych ludzi. Wiąże się z rozumieniem istotnych dla medycyny pojęć zdrowia i choroby, które szczególnie od początku lat 80. XX wieku przeszły znaczącą transformację. Zdrowie bowiem, zgodnie z aktualnymi propozycjami Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), rozumiane jest nie tylko z czysto medycznego, biologicznego punktu widzenia, ale również jako stan odniesiony do indywidualnej aktywności ludzi i ich relacji z otoczeniem społecznym (Międzynarodowa Klasyfikacja funkcjonowania, niepełnosprawności i zdrowia — ICF, 2009; M. Zaorska 2015; M. Заорска, З. Янишевска-Нестерук, С. Садовска, 2015). Tak więc z medycznego punktu widzenia wyznacznikami jakości życia są nie tylko brak lub obecność choroby i jej konsekwencji, czy obecność, dostępność i efektywność w przypadku choroby wymaganych terapii medycznych, ale również percepcja choroby i jej skutków oraz funkcjonowanie chorego w różnych rolach indywidualnych i społecznych, wykazywana aktywność indywidualna i społeczna.

Stanowisko społeczne, bez względu na to, jakiej dziedziny nauki dotyczy (filozofii, socjologii, psychologii, pedagogiki), ujmuje zagadnienie jakości życia ludzkiego w wymiarze oceny obiektywnej i subiektywnej, przy oczywistym uwzględnianiu tożsamej sobie istoty, postulowanych założeń, przedmiotu, pola zainteresowań naukowych (teoretycznych i empirycznych), ukierunkowania realizacji działań praktycznych oraz ich celowości.

Filozofia zasadniczo analizuje kwestie jakości życia ludzkiego, jak już wspomniano wyżej, poprzez pryzmat szczęścia, ujmowanego jako kategoria trwała i obiektywna. W interpretacji obiektywnej zaś oznacza posiadanie dóbr możliwych do zyskania (B. Andrzejewski, 1996). To także — za W. Tatarkiewiczem (1990) — pełne, trwałe i uzasadnione zadowolenie z życia obejmujące przeszłość, jak i przyszłość osoby. Szczęście zdaniem cytowanego autora posiada egzemplifikację subiektywną — dotyczy odczuwanej, uzyskiwanej przyjemności, obiektywną — jej obiektywne podłoże. Może być realne i idealne (niezwykle trudne do osiągnięcia) oraz jest elementem, który towarzyszy ludzkiej aktywności. Karol Wojtyła (2008) natomiast postrzega szczęście jako spełnianie siebie, szczególnie w wymiarze życia psychicznego, duchowego, w relacjach z Bogiem.

Socjologia analizuje jakość życia w przestrzeniach ogólnospołecznych. Jakość życia poszczególnych ludzi buduje jakość życia społeczeństwa, a jakość życia społeczeństwa zależy od jakości życia jego członków. Zdaniem socjologów obiektywna jakość życia wpisuje się w sytuację ekonomiczną, środowisko naturalne, warunki zamieszkiwania, a subiektywna — w ocenę tych warunków z punktu widzenia szczęścia oraz pojawiających się obaw. Także w opinie człowieka co do własnych potrzeb i stopnia ich zaspokojenia (A. Kaleta, 1985).

Psychologia, mówiąc o jakości życia, podkreśla kategorie szczęścia, zadowolenia, dobrostanu, satysfakcji z życia — która jest relacją pomiędzy sumą odczuć pozytywnych i negatywnych związanych z własnym życiem (A. Zalewska, 2003). Zdaniem

S. Kowalika (1995, 2000, 2003, 2007) jakość życia to zasadniczo odczuwana przez ludzi subiektywna ocena swojego życia, determinowana doświadczeniami życia codziennego; posiada aspekt emocjonalny (odczuwanie życia poprzez przeżywanie) oraz poznawczy (satysfakcja z życia, która jest efektem jego oceny na podstawie informacji dostarczanych dzięki procesom poznawczym). Psychologia zajmuje się przede wszystkim subiektywnym wymiarem jakości życia ludzkiego, tzn. subiektywną oceną tego co ich spotyka w różnych zakresach istnienia i działania i tego co jest dla nich istotne i wartościowe (A. Zalewska, 2003). W opinii wielu psychologów (np. A. Bańka, 2005) podejście osoby do problematyki jakości własnego życia ma charakter rozwojowy, zmienia się zależnie od wieku i w następujących po sobie fazach rozwojowych przyjmowane są inne priorytety.

Z pedagogicznego punktu widzenia tematyka jakości życia koncentruje się na celach, dążeniach życiowych oraz preferowanych, zasadniczo indywidualnych, wartościach, kształtowaniu człowieka i poczucia własnej godności w procesie edukacji i socjalizacji. Zdaniem pedagogów jakość życia, a precyzyjniej rzecz ujmując poczucie jakości życia jest wynikiem nie tylko uwarunkowań obiektywnych, ale również subiektywnych, które stanowią dokonywane własne wybory co do jego kształtowania oraz przebiegu. Uwarunkowania subiektywne to między innymi: poznawanie siebie, umiejętność sterowania swoim życiem, praca zawodowa, działalność społeczna, uczestnictwo w kulturze i inne (B. Suchodolski, 1990). To też indywidualne poczucie życiowej satysfakcji, wyrażanej możliwością kształtowania własnego wielowymiarowego rozwoju i autokreacji, realizacją aspiracji i celów życiowych, zgodnie z przyjętymi wartościami, oczekiwaniami i z uwzględnieniem materialnych uwarunkowań społecznych (J. Daszykowska, 2007). Jakość życia to także ten obszar i zakresy życia, które są istotne, ważne i znaczące dla konkretnego człowieka i jego bezpośrednio dotyczą (R. Kijak, 2007). Zdaniem S. Sadowskiej (2006), z pedagogicznego punktu widzenia, o jakości życia decyduje rozległość czasowo-przestrzenna otoczenia, zróżnicowanie i bogactwo rzeczywistości zewnętrznej, które stanowią o angażowaniu dynamizmów wewnętrznych konkretnej osoby.

W ujęciu S. Sadowskiej:

Metaforycznie można powiedzieć, że jakość życia to wielogłowy stwór, tajemniczy i zagadkowy. Historia jakości życia to historia ścierania się ujęć danych i nowych, poglądów przedstawicieli jednej dyscypliny z poglądami przedstawicieli innych dyscyplin nauki. Mimo tych sporów jakość życia jest figurą retoryczną, która łączy różne środowiska naukowe. Większość ośrodków naukowych, stowarzyszeń i organizacji na całym świecie zajmujących się badaniami nad jakością życia ma charakter interdyscyplinarny (2006, s. 16).

W literaturze naukowej przytaczanych jest wiele definicji jakości życia. Występują w nich zasadniczo trzy elementy składowe: ogólne poczucie dobrostanu, okoliczności sprzyjające realizacji potencjalności oraz odczuwania zaangażowania społecznego. Podkreślają perspektywę jednostkową, jak również subiektywną percepcję ocenianych czynników (A. Zawisłak 2011, s. 42).

W opinii A. Firkowskiej-Mankiewicz wśród elementów oceniających jakość życia znajdują się przede wszystkim: „obiektywne warunki życia oraz subiektywna ich ocena, a także samopoczucie czy precyzyjniej dobrostan jednostki oraz jej pogląd na świat i system wartości” (1999, s. 16).

W dorobku naukowym istnieje aktualnie wiele skal, pozwalających na ocenę jakości życia, co świadczy o wielości podejść do danego zagadnienia, jego interdyscyplinarnym charakterze czy konkretyzacji ulokowania badań w określonej dyscyplinie naukowej. Do najpopularniejszych narzędzi badawczych należą między innymi: Drabinka H. Cantrila (1967), Skala Jakości Życia A. Campbella (1976), Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia R.L. Schalocka i K.D. Keitha (1993) czy kwestionariusz jakości życia związanej ze zdrowiem (HRQOL) (N. Oldridge, M. Gottlieb, G. Guyatt 1998; N. Oldridge, H. Saner, H.M. McGee 2005).

Wśród naukowców zajmujących się zagadnieniami jakości życia na gruncie pedagogiki specjalnej można wymienić Stanisława Kowalika (1995, 2000, 2003, 2007), Sławomirę Sadowską (2006), Aleksandrę Zawisłak (2011), Annę Firkowską-Mankiewicz (1999), Zofię Palak i Ewę Pomarańską (2006).

STRATEGIE DZIAŁAŃ ORGANIZACJI POZARZĄDOWYCH, FUNKCJONUJĄCYCH NA RZECZ OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH W ZAKRESIE PODWYŻSZANIA JAKOŚCI ŻYCIA TYCH OSÓB

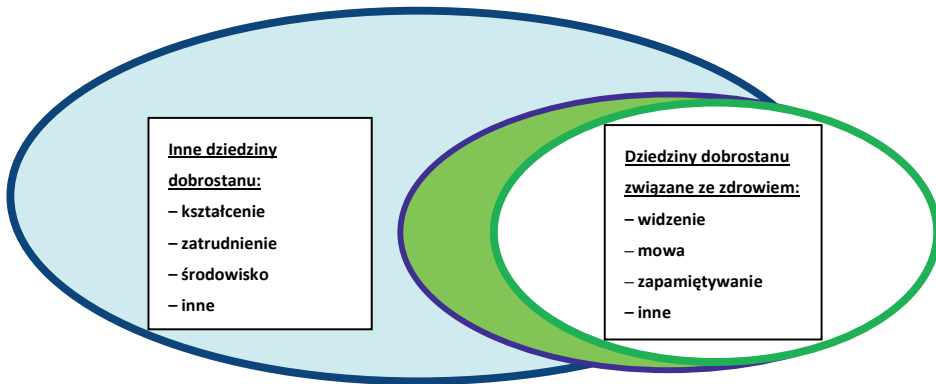
Podjmując analizę zagadnienia relacji pomiędzy działaniami organizacji pozarządowych, funkcjonujących na rzecz osób niepełnosprawnych w Polsce w kontekście podwyższania jakości życia danej grupy ludzkiej oraz nacelowania tych działań na uzyskiwanie przez osoby niepełnosprawne stanu tzw. dobrostanu należy przede wszystkim odnieść się do rozumienia terminu dobrostan, jak również korelujących z nim — za Światową Organizacją Zdrowia (WHO) — wybranych określeń, takich między innymi jak: stan zdrowia i dziedziny zdrowia, stany związane ze zdrowiem i dziedziny związane ze zdrowiem, stan chorobowy, funkcjonowanie.

Uwzględniając interpretację przywołanych pojęć za Międzynarodową Klasyfikacją Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) Światowej Organizacji Zdrowia można zaznaczyć, iż termin dobrostan (tj. dobre samopoczucie) rozumiany jest jako ogólne określenie obejmujące całokształt dziedzin życia ludzkiego, wraz z fizycznymi, psychicznymi i społecznymi aspektami włącznie, które tworzą to co można nazwać „dobrym życiem”. Dziedziny związane ze zdrowiem stanowią podgrupę tych dziedzin, które konstruują ogół ludzkiego życia (ICF 2009, s. 211). Zależności wybranych elementów składowych dobrostanu pokazuje rys. 1.

Stan zdrowia natomiast rozumiany jest jako poziom funkcjonowania w zakresie danego obszaru zdrowia uwzględnionego w ICF. Dziedziny zdrowia oznaczają obszary życia, które interpretowane są poprzez pojęcie „zdrowia”, jak i te, które dla celów systemu ochrony zdrowia mogą być identyfikowane jako podstawowe obowiązki tegoż systemu. ICF nie narzuca ustalonych granic pomiędzy zdrowiem a dziedzinami związanymi ze zdrowiem. Mogą one stanowić szarą strefę, zależnie od różnych koncepcji zdrowia i elementów związanych ze zdrowiem, które później mogą być zlokalizowane w różnych dziedzinach ICF. Stan związany ze zdrowiem stanowi poziom funkcjonowania w obrębie danej dziedziny zdrowia w oparciu o propozycję ICF. Dziedziny skore-

Rysunek 1

Ogólne elementy dobrostanu



Źródło: ICF 2009, s. 212

lowane ze zdrowiem to te obszary funkcjonowania, które posiadają ścisły związek ze stanem zdrowia i nie należą do zakresu obowiązków systemu ochrony zdrowia, ale raczej innych systemów, mających wpływ na ogólny dobrostan. ICF obejmuje tylko te dziedziny dobrostanu, które są łączone ze zdrowiem. Stan choroby z kolei jest szerokim terminem definiującym chorobę (ostrą lub przewlekłą), zaburzenie, obrażenie albo uraz. Stan chorobowy może obejmować też inne sytuacje, takie jak ciąża, starzenie się, stres, wada wrodzona lub skłonność genetyczna. Stany chorobowe są kodowane z zastosowaniem ICD-10. Funkcjonowanie zaś to szerokie pojęcie dla czynności ciała, struktur ciała, aktywności i uczestniczenia. Oznacza pozytywne aspekty wzajemnych relacji pomiędzy osobą (z określonym stanem chorobowym) a czynnikami wpływającymi z kontekstu, w którym znajduje się ta osoba (czynniki środowiskowe i osobowe) (ICF, 2009, s. 212).

Wobec zaprezentowanych rozważań o charakterze terminologiczno-definicyjnym można pokusić się o podanie hipotetycznie możliwej typologii strategicznych działań organizacji pozarządowych, realizujących zadania związane z poprawą jakości życia osób z niepełnosprawnością, takich między innymi jak: Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, Polski Związek Niewidomych, Polski Związek Głuchych, czy Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (dawnie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym).

Wśród przywoływanej typologii lokują się następujące rodzaje działań: 1) polityczno-prawne, 2) „pefronowskie”, 3) statutowe, 4) wojewódzko-marszałkowskie, 5) stricte socjalne (socjalno-zawodowe), 6) projektowe, 7) rehabilitacyjno-terapeutyczno-edukacyjne, 8) informacyjno-integracyjno-rekreacyjne, 9) religijne, 10) jubileuszowe.

Działania polityczno-prawne koncentrują się zasadniczo na zabieganiu o przestrzeganie praw osób niepełnosprawnych w kontekście obowiązujących praw człowieka zawartych w Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka ONZ (1948), jak również w Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych ONZ (2006, 2012), na dostosowaniu prawa

międzynarodowego do aktów prawnych obecnych w podstawowych i szczegółowych aktach normatywnych prawa polskiego, w tym między innymi w Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej (1997, Dz. U., nr 78, poz. 483), Ustawie o zmianie ustawy o systemie oświaty oraz niektórych innych ustaw (2016, Dz. U., poz. 1010), Ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (1997, Dz. U., nr 123, poz. 776), Ustawie o świadczeniach opieki zdrowotnej, finansowanych ze środków publicznych (2004, Dz. U., nr 210, poz. 2135), Ustawie o ochronie zdrowia psychicznego (1994, Dz. U., nr 111, poz. 535), Ustawie o pomocy społecznej (2004, Dz. U., nr 64, poz. 593). Celem wspomnianych działań jest ponadto dbałość o zgodność zapisów prawa międzynarodowego z zapisami prawa polskiego, rzeczywiste egzekwowanie praw przysługujących osobom niepełnosprawnym, przeciwdziałanie nierówności praw oraz piętnowanie wszystkich możliwych obszarów i zachowań o znamionach dyskryminacji, ograniczania dostępności, naznaczania z powodu niepełnosprawności. Dodatkowa jest prewencja w zakresie nadużywania praw przysługujących osobom niepełnosprawnym (np. przywilejów) ze strony osób niespełniających kryteriów pomocowych, organizacji, instytucji, pracodawców indywidualnych naginających prawo dla własnych celów lub korzyści.

Działania „pefronowskie” — to działania wykonywane w ramach zadań stawianych przed Państwowym Funduszem Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). Wśród nich obecna jest polityka realizowana przez PFRON, dominujące oraz preferowane, a zależnie od przyjętych priorytetów, ukierunkowanie realizacji zadań danej instytucji, jakość i celowość tych działań, ich efektywność, szczególnie w kontekście wydatkowanych środków finansowych. Środki PFRON, na mocy Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (1997, Dz. U., nr 123, poz. 776) przeznaczone są zasadniczo na:

- rekompensatę pracodawcom chronionego i otwartego rynku pracy podwyższonych kosztów związanych z zatrudnianiem osób niepełnosprawnych (dofinansowanie do wynagrodzeń),
- refundację pracodawcom kosztów przystosowania, adaptacji i wyposażenia miejsc pracy osób niepełnosprawnych,
- dofinansowanie tworzenia i funkcjonowania warsztatów terapii zajęciowej oraz zakładów aktywności zawodowej,
- zlecanie organizacjom pozarządowym i fundacjom realizacji zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych,
- współfinansowanie projektów systemowych realizowanych ze środków pomocowych Unii Europejskiej,
- wspierane indywidualnych osób niepełnosprawnych poprzez:
 - a) udzielanie dotacji na rozpoczęcie działalności gospodarczej, rolniczej lub wniesienie wkładu do spółdzielni socjalnej,
 - b) refundację składek na ubezpieczenia społeczne dla osób prowadzących działalność gospodarczą, niepełnosprawnych rolników oraz rolników zobowiązanych do opłacania składek za niepełnosprawnego domownika,

- c) dofinansowanie: likwidacji barier architektonicznych w komunikowaniu się i technicznych, zakupu sprzętu rehabilitacyjnego, przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych oraz turnusów rehabilitacyjnych,
- d) finansowanie aktywnych instrumentów rynku pracy dla osób zarejestrowanych jako bezrobotne lub poszukujące pracy (szkolenia, staże itp.),
- e) programy PFRON.

Część środków finansowych PFRON — wpierających przede wszystkim indywidualne osoby niepełnosprawne — dystrybuowana jest przez jednostki samorządu powiatowego i wojewódzkiego (www.pfron.org.pl; data dostępu: 04.07.2017). Przychodami PFRON są głównie środki pochodzące z obowiązkowych miesięcznych wpłat pracodawców, którzy zatrudniają co najmniej 25 pracowników w przeliczeniu na pełny wymiar czasu pracy, a wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych w ich zakładzie jest niższy niż 6%. W przypadku państwowych i niepaństwowych szkół, zakładów kształcenia nauczycieli oraz placówek opiekuńczo-wychowawczych i resocjalizacyjnych wymagany wskaźnik wynosi 2% (www.pfron.org.pl; data dostępu: 04.07.2017). Jednakże problem polega na tym, że przekazywane przez PFRON pracodawcom środki na kreowanie polityki prozatrudnieniowej i prospołecznej, zatrudnianie osób niepełnosprawnych otrzymują zasadniczo ci, którzy tych środków do Funduszu nie wnoszą, bowiem wykazują wymagany odsetek zatrudniania pracowników z niepełnosprawnością. Płacą natomiast ci mniejsi, którzy do przekazanych przez siebie pieniędzy nie mają żadnych praw i najmniejszego dostępu. A taka sytuacja może rodzić obawy co do celowości działalności PFRON na rzecz poprawy jakości życia osób niepełnosprawnych w obszarze ich aktywności społecznej oraz zawodowej.

Działania statutowe — dotyczą zadeklarowanego przez konkretne organizacje pozarządowe zakresu ich działalności, postawionych zadań, sposobów ich realizacji, a także ich ewaluacji. Wpisują się nie tylko w istotę oraz misję organizacji pozarządowej, ale zależą również od kreatywności, przebojowości, znajomości, umiejętności zdobywania środków finansowych, rozpoznawalności publicznej władz i pomocy wolontariuszy. Stąd organizacje niewielkie, powstałe niedawno, z ograniczonymi możliwościami kadrowymi i nikłą rozpoznawalnością medialną, nawet jeśli promują znakomite idee, potrzebne, wpisane w wyzwania aktualnej rzeczywistości, nowatorskie i twórcze nie mają jakichkolwiek szans w konfrontacji z organizacjami o dużym stażu, większych zasobach ludzkich, finansowych, koligacjach medialnych nawet w sytuacji, kiedy w funkcjonowaniu tych organizacji dominuje skostniałość, archaizm i nieuwzględnianie aktualnego poziomu rozwoju ludzkości oraz nowych, z tym rozwojem powiązanych, potrzeb osób z niepełnosprawnością.

Działania wojewódzko-marszałkowskie mają charakter lokalny, odnoszą się polityki na rzecz osób niepełnosprawnych w określonych środowiskach, realizowanej zarówno przez przedstawicieli władz rządowych (władze wojewódzkie), jak i przedstawicieli władz samorządowych (władze marszałkowskie). Obejmują ukierunkowanie polityki lokalnej, zakres/zakresy dominujących, pożądaných oraz regionalnie preferowanych obszarów wsparcia, pomocy celowej i pomocniczości ogólnej, wpisane w potrzeby i możliwości konkretnego środowiska, jak również funkcjonujących w nim organizacji, insty-

tucji, czy konkretnych osób z niepełnosprawnością. Egzemplifikują się w liczbie takich organizacji, instytucji, liczbie osób niepełnosprawnych na danym terenie, jakości zabezpieczenia ich potrzeb, wyrażanej między innymi uzyskiwaną efektywnością. To także różnego typu imprezy o charakterze regionalnym, projekty realizowane w takim właśnie wymiarze i finansowane ze środków będących do dyspozycji określonego regionu.

Działania *stricte* socjalne (lub socjalno-zawodowe) polegają na aktywizacji społecznej, społeczno-zawodowej osób niepełnosprawnych, tak w wymiarze działalności konkretnych organizacji pozarządowych, jak i w zakresie ich współpracy z różnymi innymi organizacjami, władzami państwowymi i lokalnymi. Ich celem jest minimalizacja bezrobocia, realizacja polityki prozatrudnieniowej, współpraca z pracodawcami, dostosowywanie kwalifikacji pracowników do wymogów rynku pracy. Ponadto realizacja działań na rzecz poprawy jakości życia codziennego osób niepełnosprawnych i ich rodzin poprzez pomoc konsultacyjną, rzeczową, finansową, realną pomoc w poszukiwaniu zatrudnienia, w rozwiązywaniu problemów osobistych i rodzinnych, poprzez drogę włączenia w projekty celowe, trening umiejętności społecznych, komunikacyjnych, radzenia sobie z pojawiającymi się problemami.

Działania projektowe obejmują działania wpisane w opisane powyżej typy pracy organizacji pozarządowych na rzecz poprawy jakości życia osób niepełnosprawnych, jak również w te wskazane poniżej, istotą których jest realizacja ściśle skonkretyzowanych, celowych, jednoznacznie ukierunkowanych projektów tematycznych dotyczących różnych, istotnych dla życia ludzkiego aktywności indywidualnych i społecznych. To np. projekty dotyczące aktywizacji społecznej, zawodowej, kulturalnej, sportowo-rekreacyjnej, integracyjnej i integrującej osoby pełno- i niepełnosprawne, edukacyjno-rehabilitacyjnej, ale też obejmujące problemy zmiany postaw społecznych, informacyjne, dotyczące statusu prawnego.

Działania rehabilitacyjno-terapeutyczno-edukacyjne mają na celu poprawę kondycji zdrowotnej, sprawnościowej — poprzez np. rehabilitację medyczną, zakresu, zasobu posiadanej wiedzy ogólnej, encyklopedycznej, wiedzy szczegółowej, ale też promowanie edukacji i jej roli w życiu ludzkim. Celem jest też stymulacja do podejmowania wyzwań edukacyjnych, zachęcanie do kształcenia na kolejnych szczeblach edukacji — z edukacją na poziomie wyższym włącznie, do kształcenia przez całe życie (edukacja ustawiczna i całościowa).

Działania informacyjno-integracyjno-rekreacyjne mają potrójne cele: 1) informacyjne — informowanie społeczeństwa (pełno- i niepełnosprawnego) na temat niepełnosprawności, osób niepełnosprawnych, ich możliwości i ewentualnych ograniczeń, informowanie o działaniach wspierająco-pomocowo-aktywizujących, 2) integrujące — integrowanie środowisk odmiennych zdrowotnie i sprawnościowo w jedną całość społeczną, 3) rekreacyjne — spędzanie czasu wolnego wedle własnych preferencji i osobistych wyborów bez podziału na stopnie zdrowotności, aktywności czy sprawności.

Działania religijne — dotyczą możliwości i prawa do kultu religijnego na zasadzie własnych wyborów, niczym i przez nikogo nieprzymuszonych, realizowanych w okolicznościach dostosowanych do posiadanego czasu, wybranego miejsca, sposobu zaspokajania potrzeb religijnych. W skład sygnalizowanych działań wchodzi między innymi

pielgrzymki do szczególnie ważnych miejsc kultu religijnego (także integracyjne), msze z okazji jubileuszy czy świąt religijnych, państwowych, dni ogłoszonych jako świętujące określone grupy niepełnosprawności czy osoby niepełnosprawne ogólnie.

Działania jubileuszowe — to skorelowane z powyżej opisanymi działania nakierowane na świętowanie jubileuszy organizacji, jubileuszy ważnych i znanych osób niepełnosprawnych, rocznic historycznych po to, aby ugruntować w społeczeństwie obecność problematyki niepełnosprawności, jej historyczno-cywilizacyjne znaczenie i miejsce we współczesnej rzeczywistości.

Wszystkie wymienione wyżej działania powinny służyć, i służą, poprawie jakości życia osób niepełnosprawnych, co wiąże się bezpośrednio i pośrednio z uzyskiwaniem przez te osoby stanu określanego jako dobrostan. Służą poprawie sytuacji osób niepełnosprawnych w społeczeństwie i zmianie postaw społecznych wobec takich osób. Oznacza to, że służą tak jednym, jak i drugim w niemal identycznej doli.

Wracając do przywoływanej powyżej Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF), pod kątem jakości życia osób niepełnosprawnych, można wymienić następujące typy usług, których celem jest wpisanie ludzi z niepełnosprawnością w zwykłą jakość poziomu własnego życia (2009, s. 44):

- 1) usługi, systemy i polityka związane z wytwarzaniem dóbr konsumpcyjnych (e510),
- 2) usługi architektoniczne i budowlane, systemy i polityka (e515),
- 3) usługi, systemy i polityka związane z planowaniem otwartej przestrzeni (e520),
- 4) usługi, systemy i polityka dotyczące spraw mieszkaniowych (e525),
- 5) usługi, systemy i polityka komunalna (e530),
- 6) usługi, systemy i polityka telekomunikacyjna (e535),
- 7) usługi, systemy i polityka transportowa (e540),
- 8) usługi, systemy i polityka dotyczące służb komunalnych (e545),
- 9) usługi, systemy i polityka prawna (e550),
- 10) stowarzyszenia i usługi, systemy i polityka związane ze zrzeszaniem się (e555),
- 11) usługi, systemy i polityka związane z mediami (e560),
- 12) usługi, systemy i polityka związane z gospodarką (e565),
- 13) usługi, systemy i polityka w zakresie zabezpieczenia społecznego (e570),
- 14) usługi, systemy i polityka w zakresie ogólnego wsparcia społecznego (e575),
- 15) usługi, systemy i polityka w zakresie ochrony zdrowia (e580),
- 16) usługi, systemy i polityka związane z edukacją i szkoleniem (e585),
- 17) usługi, systemy i polityka w zakresie pracy i zatrudnienia (e590),
- 18) usługi polityczne, systemy polityczne i polityka prawna (e595),
- 19) usługi, systemy i polityka, inne określone (e598),
- 20) usługi, systemy i polityka, nieokreślone (e599).

PODSUMOWANIE

Podsumowując należy podkreślić, że aktualnie funkcjonujące w Polsce organizacje pozarządowe realizują różnorodną, wieloaspektową i wielokierunkową działalność skoncentrowaną zarówno bezpośrednio, jak i pośrednio na poprawie jakości życia osób z nie-

pełnosprawnością, służą pozyskiwaniu i uzyskiwaniu dobrostanu przez ludzi, do których są one adresowane. Są także pewne ograniczenia w tej działalności związane z kwestiami politycznymi, ekonomicznymi, mentalnymi, posiadanego doświadczenia w relacjach ze środowiskiem osób z niepełnosprawnością, możliwościami ich realizatorów, jak również powiązaniem z kręgami decyzyjnymi i medialnymi. W niektórych organizacjach dochodzą dodatkowo nawarstwienia historyczne, powodujące standardowe myślenie i standardowe działania czasami niewpisujące się w aktualne potrzeby osób niepełnosprawnych i specyfikę rozwoju cywilizacyjnego. Trzeba jednak przyznać, że starania te wykazują swoją celowość i zadaniowość lokującą się w postulacie poprawy życia ludzi niepełnosprawnych i uczynienia ich codzienności satysfakcjonującą oraz maksymalnie zbliżoną w kontekście jakości do jakości prezentowanej w osoby pełnosprawne.

BIBLIOGRAFIA

- Andrzejewski Bolesław (1996) (red.), *Słownik filozofów: filozofia powszechna*, Dom Wydawniczy „Rebis”, Poznań.
- Bańka Augustyn (2005), *Jakość życia a jakość rozwoju: społeczny kontekst płci, aktywności i rodziny*, [w:] *Psychologiczne i pedagogiczne wymiary jakości życia*, pod red. Augustyna Bańki, Romualda Derbisa, Wydawnictwo Naukowe UAM, Wydawnictwo WSP, Poznań–Częstochowa, s. 19–40.
- Campbell Angus, Converse Philip E., Rodgers Willard L. (1976), *The Quality of American Life: perceptions, evaluations and satisfactions*, Russell Sage Foundation, New York.
- Cantril Hadley (1967), *Human Dimension: Experiences in Policy Research*, Rutgers University Press, New Brunswick.
- Czapiński Janusz (2000), *Zdrowie psychiczne: zagrożenia i promocja*, IPN, Warszawa.
- Czapiński Janusz (2002), *Szczęśliwy człowiek w szczęśliwym społeczeństwie? Zrównoważony rozwój, jakość życia i złudzenie postępu*, „Psychologia Jakości Życia”, nr 1, s. 9–34.
- Daszykowska Jadwiga (2007), *Jakość życia w perspektywie pedagogicznej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Firkowska-Mankiewicz Anna (1999), *Jakość życia osób niepełnosprawnych intelektualnie — prezentacja QOL — Kwestionariusz Jakości Życia*, „Sztuka Leczenia”, nr 5, s. 15–21.
- Kaleta Andrzej (1985), *Jakość życia mieszkańców wsi regionu uprzemysłowionego*, Wydawnictwo UMK, Toruń.
- Kijak Remigiusz (2007), *Subiektywny obraz jakości życia młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*, „Szkoła Specjalna”, nr 5, s. 553–561.
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. uchwalona przez Zgromadzenie Narodowe w dniu 2 kwietnia 1997 r., przyjęta przez Naród w referendum konstytucyjnym w dniu 25 maja 1997 r., podpisana przez Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej w dniu 16 lipca 1997 r.*, Dz. U. 1997, nr 78, poz. 483.
- Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych*, Dz. U. z dnia 25 października 2012 r., poz. 1169.
- Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych*, ONZ, Nowy Jork 2006.
- Kowalik Stanisław (1995), *Pomiar jakości życia — kontrowersje teoretyczne*, [w:] *Pomiar i poczucie jakości życia u aktywnych zawodowo oraz bezrobotnych*, Środkowoeuropejskie Centrum Ekonomii Działania Społecznego, Poznań–Częstochowa, s. 76–83.

- Kowalik Stanisław (2000), *Jakość życia psychicznego*, [w:] *Jakość rozwoju a jakość życia*, pod red. Romualda Derbisa, Wydawnictwo WSP, Częstochowa.
- Kowalik Stanisław (2000), *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo „Śląsk”, Katowice.
- Kowalik Stanisław (2003), *Dorosłość życia osób niepełnosprawnych w świetle koncepcji sfery utraconego rozwoju*, [w:] *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*, pod red. Krystyny D. Rzedzieckiej, Anny Kobyłańskiej, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 61–78.
- Kowalik Stanisław (2007), *Psychologia rehabilitacji*, Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Międzynarodowa Klasyfikacja funkcjonowania, niepełnosprawności i zdrowia, (ICF)*, Centrum Systemów Informacyjnych, Ochrony Zdrowia, Warszawa 2009.
- Oldridge Neil, Gottlieb Mark, Guyatt Gordon, et al. (1998), *Predictors of health-related quality of life with cardiac rehabilitation after acute myocardial infarction*, “Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation”, nr 18, pp. 95–103.
- Oldridge Neil, Saner Hugo, McGee Heather M., et al. (2005), *HeartQol Study Investigators. The Euro Cardio-Qol Project. An international study to develop a core heart disease health related quality of life questionnaire, the HeartQol*, “European Journal of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation”, nr 12, s. 87–94.
- Pałak Zofia, Pomarańska Ewa (2006), *Percepcja własnej sytuacji a poczucie jakości życia osób z upośledzeniem umysłowym*, [w:] *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, pod red. Zofii Pałak, Wydawnictwo UMCS, Lublin, s. 171–178.
- Rawls John (1994), *Teoria sprawiedliwości*, PWN, Warszawa.
- Sadowska Sławomira (2006), *Jakość życia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Schalock Robert L., Keith Kenneth D. (1993), *Quality of Live Questionnaire*, IDS Publishing Company, Ohio, Worthington.
- Sen Amartya (1987), *The Standard of Living*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Skorek Ewa M. (2009), *Live quality In children with speech disorders*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Suchodolski Bogdan (1990), *Wychowanie mimo wszystko*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Tatarkiewicz Władysław (1990), *O szczęściu*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, Dz. U. 2004, nr 64, poz. 593, z późn. zm.
- Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego, Dz. U. 1994, nr 111, poz. 535, z późn. zm.
- Ustawa z dnia 23 czerwca 2016 r. o zmianie ustawy o systemie oświaty oraz niektórych innych ustaw, Dz. U. z dnia 11 lipca 2016, poz. 1010.
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz. U. 1997, nr 123, poz. 776, z późn. zm.
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, Dz. U. 2004, nr 210, poz. 2135, z późn. zm.
- Wojtyła Karol (2008), *Elementarz etyczny*, Wydawnictwo Archidiecezji Lubelskiej „Gaudium”, Lublin.
- Zalewska Anna (2003), *Dwa światy. Emocjonalne i poznawcze oceny jakości życia i ich uwarunkowania u osób o wysokiej reaktywności*, Wydawnictwo SWPS „Akademia”, Warszawa.

Zaorska Marzenna (2015), *Potrzeba doprecyzowania terminów istotnych dla praktyki pedagogiki specjalnej i życia osób z niepełnosprawnością*, „Człowiek — Niepełnosprawność — Społeczeństwo”, nr 3, s. 19–32.

Zaorska Marzenna, Janiszewska-Nieścioruk Zdzisława, Sadowska Sławomira (2015), *Актуальные терминологические проблемы реабилитации и специальной психолого-педагогической помощи лицам с нарушениями развития в Польше*, „Дефекология”, nr 4, s. 22–30.

Zawiślak Aleksandra (2011), *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Difin, Warszawa.

NETOGRAFIA

www.pfron.org.pl, data dostępu: 04.07.2017.

Marzenna Zaorska

STRATEGIES FOR RAISING THE QUALITY OF LIFE AND THE POSSIBILITY OF ACHIEVING WELL-BEING FOR PEOPLE WITH DISABILITIES IN TERMS OF THE ACTIVITIES OF SELECTED NON-GOVERNMENTAL ORGANIZATIONS WORKING FOR PEOPLE WITH DISABILITIES

Summary

It should be emphasized that currently functioning non-governmental organizations in Poland carry out a variety of multi-faceted and multidirectional activities focused directly and indirectly on improving the quality of life of persons with disabilities. They help in achieving the well-being of the people to whom their activity is addressed. There are also some restrictions on their functioning. These restrictions are related to political, economic, mental issues. Very important is also the experience in dealing with the environment of people with disabilities, the knowledge and skills of their implementers, as well as the links with the decision-making circles, also association with media. Some NGOs are additionally historically conditioned. It has consequences in schematic thinking and schematic actions that sometimes do not address the current needs of people with disabilities and the specificities of civilization development. However, it should be emphasized that the efforts of NGOs make sense. Their aims are focused on the postulate of improving the lives of people with disabilities and making their everyday life more satisfying and as close to the everyday as it is possible for the disabled.