

Wojciech Glac

ORCID 0000-0001-6363-9336

Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

Ewelina Zdebska

ORCID 0000-0003-1698-6663

Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

## **Wsparcie osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin w sytuacji pandemii**

### **Support for people with disabilities and their families in a pandemic situation**

#### **Kontekst sytuacji społecznej i prawnej**

Stan zagrożenia epidemią koronawirusa SARS-Cov2, wywołującego zapalenie płuc o nieznanym przyczynie wykryte w Wuhan w Chinach, po raz pierwszy zgłoszono do Biura Krajowego Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) w Chinach w dniu 31 grudnia 2019 r. Stan globalnego zagrożenia został ogłoszony przez WHO jako zagrożenie dla zdrowia publicznego o zasięgu międzynarodowym 30 stycznia 2020 r. W dniu 11 lutego 2020 r. WHO ogłosiła nazwę nowej choroby koronawirusowej: COVID-19 (WHO, 18.04.2020).

Do pierwszej dekady maja 2020 roku potwierdzono na świecie blisko 4 mln przypadków osób zarażonych, z czego blisko 280 000 osób zmarło (WHO, 9.05.2020). W Polsce pierwszy przypadek choroby potwierdzono 4 marca 2020 roku, a od 9 marca 2020 roku organy władzy publicznej przystąpiły do wprowadzania zmian prawnych i organizacyjnych w zakresie funkcjonowania społecznego, ze względu na pierwotnie stan zagrożenia epidemicznego, a wobec wzrostu liczby zachorowań: stan epidemii. (Pinkas, Jankowski, Szumowski, Lusawa, Zgliczyński, i in, 2020).

W pierwszej dekadzie maja 2020 roku w Polsce potwierdzono ponad 16.000 przypadków zakażeń i ponad 800 zgonów spowodowanych chorobą COVID-19 (<https://www.gov.pl/web/koronawirus/wykaz-zarazen-koronawirusem-sars-cov-2>, dostęp: 9.05.2020).

Do grupy szczególnego i podwyższonego ryzyka zakażeniem zaliczone zostały osoby z niepełnosprawnościami, w szczególności osoby, u których przyczyną niepełnosprawności są schorzenia układu krążeniowo-oddechowego, współwystępujące schorzenia różnych układów organizmu, czyli osoby z tzw. niepełnosprawnością sprzężoną oraz schorzenia powodujące znaczące osłabienie odporności, a także osoby, które z uwagi na trudności poznawcze posiadają obniżoną zdolność do dbania o higienę i profilaktykę zdrowotną.

Rozwój epidemii wpłynął w istotny sposób na konieczność dostosowania przez władze publiczne systemu pomocy osobom z niepełnosprawnościami i ich opiekunom, wobec diametralnej i nagłej konieczności zmiany dotychczasowych, znanych i przyjętych w praktyce form współdziałania, zarówno co do opieki, ale także edukacji, rehabilitacji i rewalidacji.

W związku z nadzwyczajnymi okolicznościami podjęto prace legislacyjne, w wyniku których przyjęto m.in. Ustawę o szczególnych rozwiązaniach związanych z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem covid-19, innych chorób zakaźnych oraz wywołanych nimi sytuacji kryzysowych (Ustawa, 2.03.2020), na mocy której organy administracji rządowej, w tym wojewodowie, zgodnie z art. 11 pkt. 1 uzyskali uprawnienie do wydawania poleceń obowiązujących: wszystkie organy administracji rządowej działające w województwie, państwowe osoby prawne, organy samorządu terytorialnego, samorządowe osoby prawne oraz samorządowe jednostki organizacyjne nieposiadające osobowości prawnej.

Na tej podstawie wojewodowie nakazali, w większości z dniem 11 marca 2020 roku w trybie natychmiastowym, poprzez wydane polecenia wszystkim organom administracji rządowej działającym w województwach i państwowym osobom prawnym, organom samorządu terytorialnego, samorządowym osobom prawnym oraz samorządowym jednostkom organizacyjnym nieposiadającym osobowości prawnej, by zawiesili działalność wszelkich placówek i instytucji świadczących wsparcie osobom z niepełnosprawnościami w formie dziennej. I tak np. Wojewoda Świętokrzyski, poleceniem z dnia 11 marca 2020 roku, zawiesił zajęcia w ośrodkach wsparcia dziennego, instytucjach dziennego pobytu, dla których ww. podmioty są organami założycielskimi i prowadzącymi w rozumieniu ustawy o pomocy społecznej, ustawy o zatrudnieniu socjalnym, ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych,

ustawy o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej tj.: Środowiskowe Domy Samopomocy, Dzielne Domy Senior +, Kluby Senior +, Centra Integracji Społecznej, Kluby Integracji Społecznej, Warsztaty Terapii Zajęciowej oraz inne ośrodki i placówki wsparcia dziennego (Polecenie Woj. Świętokrzyskiego, 11.03.2020). Pierwsze polecenia w tym zakresie obowiązywały przez okres od 12 do 25 marca 2020 roku, jednakże wobec trwania stanu epidemii były systematycznie przedłużane.

Jednocześnie, rozporządzeniem Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 marca 2020 r. w sprawie czasowego ograniczenia funkcjonowania jednostek systemu oświaty w związku z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19, zawieszono funkcjonowanie wszystkich placówek edukacyjnych, w tym m.in. szkół wszystkich typów; placówek oświatowo-wychowawczych, a także: przedszkoli i szkół specjalnych zorganizowanych w podmiotach leczniczych i jednostkach pomocy społecznej; szkół specjalnych funkcjonujących w młodzieżowych ośrodkach socjoterapii; specjalnych ośrodków szkolno-wychowawczych; ośrodków rewalidacyjno-wychowawczych (Rozp. MEN, Dz.U. z dnia 11 marca 2020 r.).

Rozporządzeniem Rady Ministrów z dnia 31 marca 2020 r. w sprawie ustanowienia określonych ograniczeń, nakazów i zakazów w związku z wystąpieniem stanu epidemii, zawieszono także możliwość udzielania świadczeń opieki zdrowotnej z zakresu rehabilitacji leczniczej, zarówno w formie usług prywatnych, jak i świadczonych w ramach systemu ochrony zdrowia finansowanego ze świadczeń publicznych (Rozp. RM, Dz.U. z dn. 31.03.2020, poz. 566).

Wszystkie powyższe, a także inne przepisane prawem ograniczenia bezpośrednio wpłynęły na codzienne funkcjonowanie społeczeństwa, wobec konieczności zachowania zasady dystansowania społecznego, a także ograniczenia ryzyka zakażenia. W sposób szczególny, jak się jednak wydaje, restrykcje dotknęły osoby z niepełnosprawnościami i ich opiekunów, w zwykłych warunkach życia codziennego spotykających się z trudnościami organizacyjnymi i logistycznymi, które w czasie nadzwyczajnym nabrały na sile.

### **Specjalne rozwiązania prawne na rzecz wsparcia osób z niepełnosprawnościami w okresie pandemii**

W związku z koniecznością zapewnienia opieki, ale także rozwiązań legislacyjnych gwarantujących kontynuację przyznanych uprawnień związanych

z niepełną sprawnością, ustawodawca wprowadził kilka rozwiązań, dotąd nieznanymi w ustawach, bądź nie w ogłoszonym kształcie.

I tak: osobom z niepełnosprawnościami w okresie pandemii mogło zostać przyznane nowe świadczenie z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnoprawnych. O świadczenie mogą starać się osoby mające aktualne orzeczenie o stopniu niepełnosprawności oraz opiekunowie osób mających aktualne orzeczenie o niepełnosprawności wydane przed 16. rokiem życia. Świadczenie przysługuje osobom, które korzystały z zajęć prowadzonych w warsztatach terapii zajęciowych, środowiskowych domach samopomocy, dziennych domach pomocy społecznej, uczestniczyły w zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych. Świadczenie przysługuje również wychowankom specjalnych ośrodków szkolno-wychowawczych i specjalnych ośrodków wychowawczych. Wsparcie polega na przyznaniu takim osobom miesięcznego świadczenia w stałej wysokości 500 zł. Warunkiem otrzymania świadczenia jest brak możliwości korzystania z zajęć rehabilitacyjnych w zawieszony placówce przez okres co najmniej 5 dni w miesiącu (<http://www.niepelnosprawni.gov.pl/art,1002,10-faktow-o-wsparciu-osob-niepelnosprawnych-podczas-epidemii>, dostęp: 11.05.2020).

Przedłużono także ważności orzeczeń, uprawnień i wypłat świadczeń, do których prawo przyznawane jest na podstawie orzeczenia wydanego przez lekarza orzecznika. Zmiany te dotyczą czasowego wydłużenia terminów ważności orzeczeń o częściowej, całkowitej niezdolności do pracy, o niezdolności do samodzielnej egzystencji, uzasadniających uprawnienia do świadczenia rehabilitacyjnego, wydanych na czas określony. Orzeczenia te stanowią podstawę do przyznania świadczenia, których ważność upływa w terminie 30 dni od wejścia ustawy. Przepisy określiły również sytuację osób, których wnioski o świadczenie, uzależnione od wydania orzeczenia o niezdolności do pracy, o niezdolności do samodzielnej egzystencji, itp., zostały złożone do Zakładu Ubezpieczeń Społecznych, przed dniem wejścia w życie ustawy o szczególnych rozwiązaniach związanych z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19 i orzeczenie nie zostało wydane (<http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/949913>, dostęp: 10.05.2020).

Zmiany dotyczyły także wydłużenia terminów ważności orzeczeń o niepełnosprawności oraz orzeczeń o stopniu niepełnosprawności wydawanych przez zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności. Termin ważności orzeczeń zostanie wydłużony, jeżeli orzeczenie na czas określony wygasło do 90 dni przed dniem wejścia w życie ustawy o szczególnych rozwiązaniach związanych z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19, innych chorób

zakaźnych oraz wywołanych nimi sytuacji kryzysowych (i w tym okresie został złożony wniosek o wydanie kolejnego orzeczenia), lub gdy orzeczenie wygasło od dnia wejścia w życie ustawy (w tym przypadku nie ma konieczności złożenia wniosku o wydanie kolejnego orzeczenia). Orzeczenia zachowują ważność nie dłużej jednak niż do upływu 60. dnia od dnia odwołania stanu zagrożenia epidemicznego lub stanu epidemii, jednak nie dłużej niż do dnia wydania nowego orzeczenia o niepełnosprawności albo orzeczenia o stopniu niepełnosprawności (<https://www.gov.pl/web/koronawirus/orzeczenia-o-niepelnosprawnosci-bez-osobistego-stawiennictwa>, dostęp: 8.05.2020) .

Przedłużenie z mocy prawa orzeczeń oznacza obowiązek odpowiedniego przedłużenia przez gminne organy właściwe (lub wojewodów w sprawach koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego), realizujące odpowiednio zadania z zakresu ustawy o świadczeniach rodzinnych, ustawy o pomocy osobom uprawnionym do alimentów, ustawy o ustaleniu i wypłacie zasiłków dla opiekunów oraz ustawy o pomocy społecznej.

Przedłużenie to powinno nastąpić z urzędu (bez konieczności składania kolejnego wniosku) i dotyczy odpowiednio świadczeń pielęgnacyjnych, zasiłków pielęgnacyjnych, specjalnych zasiłków opiekuńczych, zasiłków dla opiekunów, w niektórych przypadkach zasiłków rodzinnych wraz z dodatkami, w niektórych przypadkach świadczeń z funduszu alimentacyjnego oraz świadczeń z pomocy społecznej, w tym zasiłku stałego i innych świadczeń uzależnionych od orzeczenia o niepełnosprawności lub od stopnia niepełnosprawności (<http://www.niepelnosprawni.gov.pl/art,1002,10-faktow-o-wsparciu-osob-niepelnosprawnych-podczas-epidemii>, dostęp: 11.05.2020).

Zmiany w ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, umożliwiły zwiększenie kwoty bazowej dofinansowania do wynagrodzeń osób niepełnosprawnych. Oznacza to podwyższenie podstawy kwoty bazowej na osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności z 1800 zł do 1950 zł i przy stopniu umiarkowanym z 1125 zł do 1200 zł. Ponadto, dodatek do kwoty bazowej wzrósł na osoby o szczególnych schorzeniach z 600 zł do 1200 zł w przypadku osób o znacznym stopniu niepełnosprawności i z 600 zł do 900 zł w przypadku osób o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności (<https://www.gov.pl/web/rodzina/doplaty-dla-pracownikow-niepelnosprawnych-zmiany-w-ustawie-o-rehabilitacji-osob-niepelnosprawnych-i-zatrudnieniu-wspomaganych>, dostęp: 8.05.2020).

## Założenia metodologiczne badań własnych

Celem badań uczyniono wstępną i bieżącą analizę uwarunkowań funkcjonowania systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów w okresie pandemii SARS-Cov 2 (Covid19). Przedmiotem badań była faktyczna sytuacja osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów w okresie pandemii w okresie zagrożenia i epidemii, a zwłaszcza zakres utrudnień i zmian w codziennym funkcjonowaniu. Osoby z niepełnosprawnościami, z uwagi na zasadnicze schorzenia, a także często potrzebę kontaktu osób wspierających (opiekunów, asystentów), mogących przenosić wirusa, są szczególną grupą ryzyka. Jednocześnie, na co dzień funkcjonujący w społeczeństwie, korzystający z instytucji pozwalających na aktywność, z dnia na dzień zostali pozbawieni tych możliwości. Konieczne było także z pewnością przeformatowanie dotychczasowych form realizowania także domowej opieki, wobec często konieczności długotrwałego zaangażowania rodziców, lub opiekunów, choćby w czasie, w którym nie działały szkoły i inne placówki.

Kluczowym elementem, po wyborze przedmiotu i celu badań w procesie badawczym, jest formułowanie problemów badawczych: głównego i szczegółowych, które mają za zadanie określić zakres planowanych przedsięwzięć badawczych. Janusz Sztumski wyszczególnia je jako: podstawowe i cząstkowe, ogólne i szczegółowe, teoretyczne i praktyczne (Sztumski, 2005, s.52). Problem badawczy sprowadzał się do pytania, jaka jest faktyczna sytuacja osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów w okresie zagrożenia i epidemii. W odniesieniu do tak sformułowanego problemu badawczego, wyłoniono następujące problemy szczegółowe: Z jakiego rodzaju wsparcia korzystali Państwo przed epidemią koronawirusa?, Czy w związku z epidemią koronawirusa odczuli Państwo zmniejszenie zakresu dotychczasowego wsparcia?, Czy w związku z epidemią doświadczyli Państwo trudności/problemów w codziennym funkcjonowaniu? Czy w okresie epidemii koronawirusa otrzymali Państwo jakikolwiek rodzaj dodatkowego wsparcia od instytucji państwowych lub organizacji pozarządowych?, Czy korzystali Państwo ze wsparcia w ramach spontanicznie organizowanych społecznych akcji pomocy w okresie epidemii? Czy w okresie epidemii czują się Państwo bezpiecznie?

Warunkiem skutecznego przeprowadzenia badań jest wybór odpowiedniej metody, techniki oraz narzędzi, które posłużą do znalezienia odpowiedzi na określone problemy badawcze. Z uwagi na obecną sytuację związaną z Covid-19 oraz konieczność szybkiego reagowania w sytuacjach kryzysowych zastosowano metodę sondażu diagnostycznego oraz obserwacji pośredniej (nieuczestniczącej). Do przeprowadzenia badań autorzy wybrali: ankietę oraz badanie dokumentów.

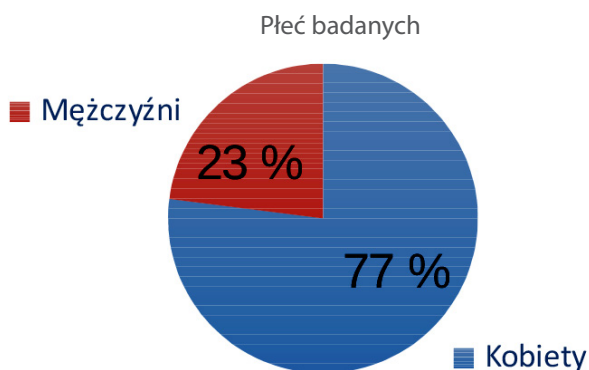
Kwestionariusz ankiety skonstruowany przez autorów pozwolił na szybką ankietyzację osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów w całej Polsce drogą internetową. Ankieta składała się z 14 pytań o charakterze otwartym, zamkniętym i półotwartym. Pierwsze 2 pytania dotyczyły miejsca zamieszkania, statusu w badaniu (osoba z niepełnosprawnością bądź opiekun) oraz płci. Kolejne 10 związanych jest bezpośrednio z przedmiotem i celem badań. Kolejną techniką badawczą była analiza dokumentów. W prezentowanych badaniach analizie zostaną poddane także akty normatywne, które wydane zostały w okresie trwania stanu zagrożenia epidemicznego i epidemii, a które mogły mieć wpływ na kształtowanie sytuacji prawnej i faktycznej osób objętych badaniem. Wskazać trzeba, że ze względu na dynamiczną sytuację analizowane akty prawne były wielokrotnie zmieniane i nowelizowane, zwłaszcza w zakresie okresów obowiązywania obostrzeń i zasad funkcjonowania społecznego. Terenem badań była cała Polska. Badania zostały przeprowadzone w kwietniu i maju 2020 roku w grupie 80 (N= 80) osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów.

### Wyniki i analiza badań własnych

W badaniu ankietowym udział wzięło 80 osób (N=80). Zdecydowaną większość stanowili opiekunowie osób z niepełnosprawnościami (81%), same osoby z niepełnosprawnościami stanowiły ok. 1/5 wszystkich badanych (19%).

Większość ankietowanych stanowiły kobiety (77%), mężczyźni zaś 23% (wykres nr 1).

Wykres nr 1



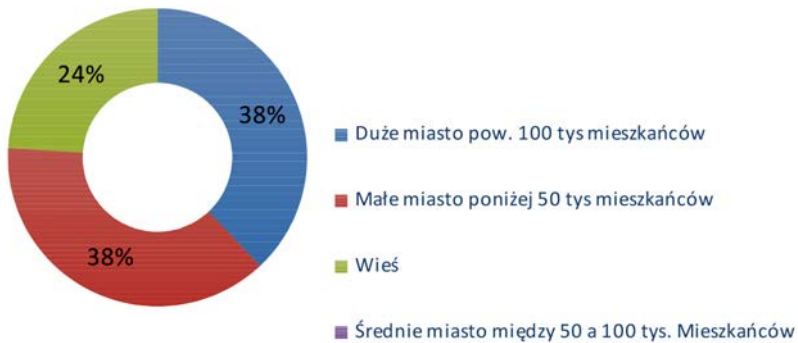
Źródło: opracowanie własne.



Respondenci mieszkali w dużych miastach, powyżej 100 000 mieszkańców (38%), małych miastach, poniżej 50 000 mieszkańców (38%), oraz na wsiach (24%). Nikt z ankietowanych nie wskazał miejsca zamieszkania jako miasto średnie, między 50 a 100 000 mieszkańców (wykres nr 2).

Wykres nr 2

Miejsce zamieszkania badanych



Źródło: opracowanie własne.

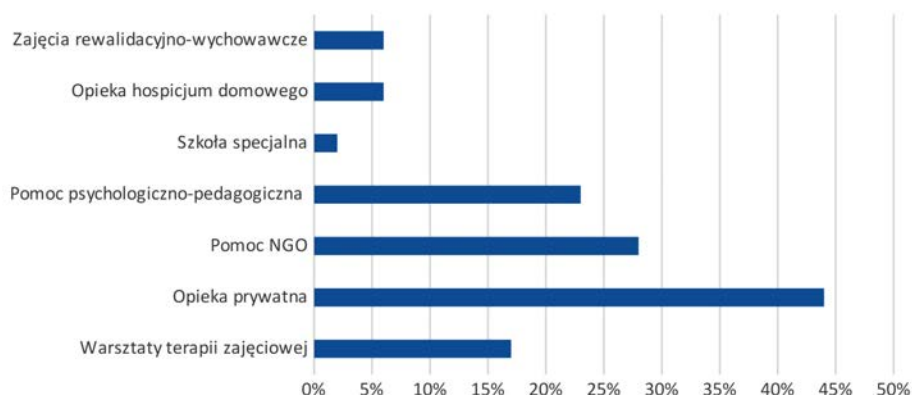
Dla autorów istotne było poczynienie ustalenia, z jakiego rodzaju wsparcia ankietowani korzystali przed okresem pandemii, by wykazać zmiany, jakie nastąpiły pomiędzy tymi okresami. I tak: większość ankietowanych (44%) wskazała, że korzystała z opieki prywatnej, czyli najpewniej pomocy świadczonej odpłatnie, a 28% respondentów podało, że korzystało z pomocy organizacji pozarządowych (fundacji, stowarzyszeń). 17% ankietowanych wskazało, że korzystało z Warsztatów Terapii Zajęciowej, a 23% z pomocy psychologiczno-pedagogicznej. Tylko 2% respondentów podało, że korzystało ze wsparcia w formie szkoły specjalnej, co m.in. świadczyć może o tym, że w badaniu udział wzięli przede wszystkim opiekunowie osób z niepełnosprawnościami po ukończeniu obowiązku szkolnego (wykres nr 3).

Kolejnym celem badania było ustalenie, czy w związku z epidemią koronawirusa ankietowani doświadczyli trudności/problemów w codziennym funkcjonowaniu. W istocie: zdecydowana większość respondentów wskazała, że odczuła zwiększenie trudności/problemów w codziennym funkcjonowaniu (86%) (wykres nr 4).



Wykres nr 3

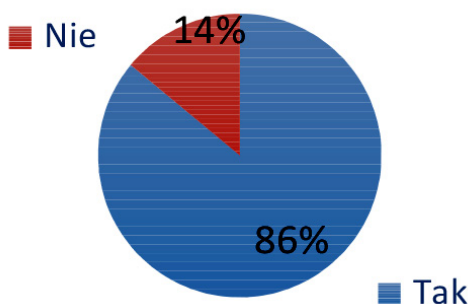
Z jakiego rodzaju wsparcia korzystali Państwo przed epidemią koronawirusa?  
(możliwy był wybór kilku odpowiedzi)



Źródło: opracowanie własne.

Wykres nr 4

Czy w związku z epidemią doświadczyli Państwo zwiększenia trudności/problemów  
w codziennym funkcjonowaniu?



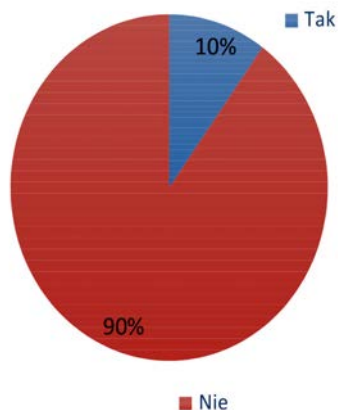
Źródło: opracowanie własne.

Żaden z ankietowanych nie korzystał ze wsparcia w ramach spontanicznie organizowanych społecznych akcji pomocy w okresie epidemii. Podobnie, żaden z respondentów nie korzystał ze wsparcia wolontariuszy. Zasadna wydaje się teza, zgodnie z którą niekorzystanie z pomocy wolontariuszy oparte było przede wszystkim na względach epidemicznych, tj. zwłaszcza ryzyku potencjalnego zakażenia, poprzez kontakt z osobą inną niż domownicy.

Jedynie 10% ankietowanych korzystało ze wsparcia świadczonego przez instytucje pomocy społecznej ( OPS, PCPR). Pozostali respondenci (90%) wskazali, że korzystali z takiego wsparcia w ogóle (wykres nr 5).

Wykres nr 5

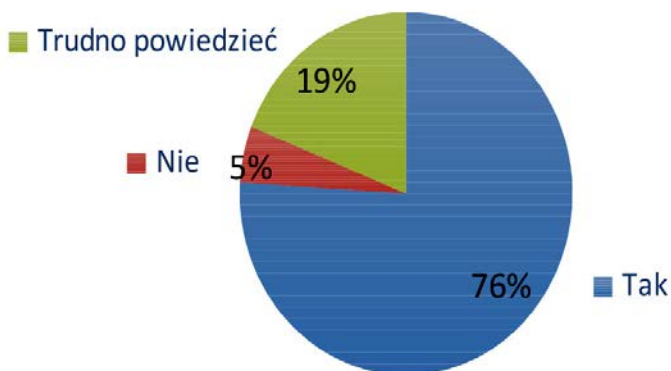
Czy w okresie epidemii korzystali Państwo z usług/pomocy organizowanej przez OPS lub/i PCPR?



Źródło: opracowanie własne.

Wykres nr 6

Czy w okresie epidemii odczuli Państwo zmniejszenie zakresu dotychczasowego wsparcia?



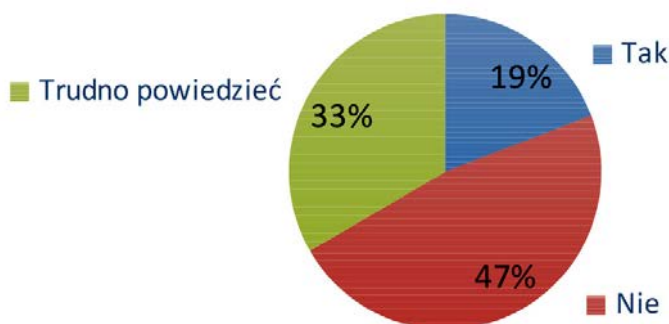
Źródło: opracowanie własne.

Aż 76% badanych wskazało, że w związku z pandemią doświadczyło zmniejszenia zakresu dotychczasowego zakresu wsparcia, 19% wskazało odpowiedź *trudno powiedzieć*, a 5%, odpowiedź *nie*. Wydaje się, zatem, że pandemia w sposób dotkliwy dotknęła osoby z niepełnosprawnościami i ich opiekunów, odcinając w istocie od możliwości wykorzystywania dotychczasowych form wsparcia (wykres nr 6).

Blisko połowa ankietowanych (47%) wskazała, że w okresie pandemii nie czują się bezpiecznie, tylko 19% respondentów podało, że nie czuło zagrożenia.

Wykres nr 7

Czy w okresie epidemii czują się Państwo bezpiecznie?



Źródło: opracowanie własne.

W pytaniach otwartych autorzy prosili respondentów m.in. o wskazanie, czy w okresie epidemii koronawirusa otrzymali jakikolwiek rodzaj dodatkowego wsparcia od instytucji państwowych lub organizacji pozarządowych? A jeżeli tak, to jaki? Na pytanie to odpowiedziało 35% respondentów. Wśród udzielonych odpowiedzi pojawiły się jako powtarzalne: wsparcie poprzez *rządowy program Asystent osoby z niepełnosprawnością*, oraz przesyłanie materiałów edukacyjnych przez szkoły. Pozostałe odpowiedzi brzmiały: *nie*.

W końcowej części ankiety, respondenci poproszeni zostali o opisane swoich refleksji, przemyśleń, obaw i doświadczeń związanych z sytuacją pandemii. Wśród odpowiedzi pojawiły się takie, z których wyłaniają się trzy zasadnicze grupy problemów.

Pierwszą z nich stanowią trudności związane z możliwością utrzymania siebie i rodziny, w tym ze względu na ograniczenia administracyjne. I tak:

Zostaliśmy sami z problemami. Szkoła wysyła tylko zajęcia na maila, hurtowe wskazówki jak rehabilitować dziecko bez konsultacji online. Brak pomocy finansowej z Mops. Odmowa prolongaty w banku. Żadnej pomocy nie uzyskaliśmy zostaliśmy ze wszystkim sami.

Z nadejściem epidemii wnuczkwowi skończyło się orzeczenie niepełnosprawności chłopiec jest w znacznym jest niepełnosprawny z wadą genetyczną mózgu. Córka sama wychowuje chłopca. Nikt nie pomógł, nie zainteresował się, wstrzymali jej te pieniądze. Inni dostali a ona nie dostała tylko rodzinne i 500+.

Drugą i najszerszą grupę obaw stanowią te związane z izolacją społeczną, jakością życia, poczuciem niepewności, brakiem dotychczasowej aktywności i lękiem przed przyszłością. Wśród nich m.in.:

Trudno czuć się bezpiecznie, gdy wydawane rozporządzenia mające służyć bezpieczeństwu tak naprawdę pogarszają stan zdrowia oraz zaburzają biopsychosocjalne funkcjonowanie.

Syn był przyzwyczajony do codziennych wizyt nauczycieli czy rehabilitantów, co było bardzo pomocne z uwagi na fakt, iż większość roku z uwagi na częste infekcje spędza w domu. Z dnia na dzień dom stał się "pusty", teraz my z mężem jesteśmy nauczycielami i rehabilitantami. To odosobnienie jest najgorsze.

Jako opiekunowie OzN pracujemy zawodowo i generujemy dochód, który wyklucza OzN i nas jako rodzinę z innych form wsparcia. Najbardziej doskwiera nam jako opiekunom zamknięcie placówek wsparcia dziennego bo skutkuje to rodzinną całodobową opieką nad OzN, niemożliwością świadczenia pracy w przypadku prowadzenia jednoosobowej działalności gospodarczej. OzN odizolowana od dotychczasowej aktywności społeczności, zamyka się w sobie, traci umiejętności, nie jest w stanie zająć się choćby przez chwilę sobą. Zdalne nauczanie w przypadku uczniów niskofunkcjonujących, dorosłych (córka ma 19 lat i jest w 6 klasie szkoły specjalnej podstawowej) to fikcja. Nie jest to wina nauczycieli, ale specyfiki niepełnosprawności – fizycznej i intelektualnej – braku współpracy i uwagi ucznia wymagającego nieustającego wsparcia.

Trzecią grupę stanowią problemy związane z utrudnionym dostępem do świadczeń medycznych, negatywnie wpływających często na stan zdrowia osób z niepełnosprawnościami, ale także poczucie bezpieczeństwa rodzin i opiekunów. Respondenci wskazują także na wzrost kosztów środków opatrunkowych i materiałów higienicznych, który nastąpił zapewne ze względu na zwiększony popyt, zwłaszcza w pierwszym okresie pandemii. Problematyczny wydaje się także brak dostępu do rehabilitacji.

Duży problem z dostępnością do lekarzy i podstawowych badań. Koszty opatrunków i wszystkiego związanego z pielęgnacją drastycznie wzrosły.

Obecna sytuacja znacznie wpływa na jakość życia osób z niepełną sprawnością. Dostęp do opieki medycznej jest mocno ograniczony. Rehabilitacja jest niedostępna. Przez kilka tygodni nie można było nawet wyjść na zewnątrz, co w naszym przypadku przyniosło poważne problemy ze zdrowiem i nie mogliśmy opanować sytuacji przez miesiąc.

Trudna sytuacja! To brak poczucia bezpieczeństwa, lęk o przetrwanie, osamotnienie, bezradność, samotność. Zakłopotanie w załatwianiu spraw bieżących, życiowych. Brak wsparcia psychicznego, trudności w leczeniu schorzeń przewlekłych, trudny kontakt z lekarzem i zdobyciem leków.

## Podsumowanie

Podsumowując przedstawione wyniki badań, wskazać trzeba na kilka zasadniczych zdaniem autorów kwestii.

Po pierwsze, osoby z niepełnosprawnościami i ich opiekunowie, ze względu na stan pandemii w sposób szczególny dotknięci zostali ograniczeniami funkcjonowania instytucji i podmiotów, zwłaszcza świadczących wsparcie dzienne, co negatywnie wpłynęło na codzienne funkcjonowanie, m.in. poprzez konieczność zapewnienia dodatkowej opieki w ciągu dnia, ale także ograniczyło kontakty społeczne.

Po drugie, podczas stanu epidemii respondenci nie korzystali, albo kosztowali tylko w niewielkim zakresie z rozwiązań systemowych, mających ułatwić funkcjonowanie osób z niepełnosprawnościami, które jednak przede wszystkim okazują się być niewystarczające, bądź nieadekwatne do faktycznych potrzeb.

Po trzecie, wskazać trzeba na wykazane przez respondentów problemy związane z dostępem do świadczeń medycznych, które z przyczyn epidemicznych zostały ograniczone na czas co najmniej dwóch miesięcy, negatywnie wpływając na stan zdrowia, jakość życia i poczucie bezpieczeństwa osób z niepełnosprawnościami. W zakresie tym mieści się także ograniczenie w wykonywaniu świadczeń rehabilitacji medycznej.

Po czwarte, wydaje się, że zdecydowana większość ankietowanych w sytuacji kryzysu pozbawiona została w istocie całego wsparcia, co wpłynęło na ich poczucie bezpieczeństwa, ale także uczestniczenia w społeczeństwie jako aktywnych jego członków, a opiekunów zaś pozbawiono możliwości uzyskania pomocy w realizacji codziennej opieki.

Sytuacja pandemii ma oczywiście wszelkie cechy nadzwyczajnego, dotąd nieznanego stanu, wpływającego na ustrój społeczny, prawny i polityczny. Bez wątpienia stan ten wpłynął także na codzienne życie i funkcjonowanie osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów. Wydaje się jednak, jak wynika z obrazu utrwalonego w wynikach badań, że podjęte próby zapewnienia minimalnych warunków, odpowiadających modelowi społecznej niepełnosprawności, biorącej pod uwagę aktywne uczestnictwo, po raz kolejny nie były skuteczne.

**Abstract:** Pandemic status of the coronavirus pandemic in Poland and in the world has radically affected the existing forms of social functioning, leading to the need to freeze many of them first, and then to changes that were quite unexpected. Particularly they have been exposed, not only to infection, but above all to the effects of legal and factual restrictions on social groups, until now covered by a wide range of social services, guaranteeing the possibility of functioning in society. One of them, which underwent the study described in the study, were people with disabilities and their carers.

The study describes the results of the authors' own research conducted in Poland in April and May 2020 during the pandemic. The research concerned the situation of people with disabilities and their carers, in the context of changes that occurred during the pandemic and their impact on everyday life.

**Key words:** coronavirus, people with disabilities, disability

**Streszczenie:** Stan pandemii koronawirusa w Polsce i na świecie w sposób diametralny wpłynął na dotychczasowe formy społecznego funkcjonowania, doprowadzając najpierw do konieczności zamrożenia wielu z nich, a potem do zmian, które były zupełnie nieoczekiwane. W sposób szczególnie narażone zostały, nie tylko na zakażenie, ale przede wszystkim na skutki ograniczeń prawnych i faktycznych grupy społeczne, dotąd objęte szerokim wachlarzem usług społecznych, gwarantujących możliwość funkcjonowania w społeczeństwie. Jedną z nich, która poddana została badaniu opisanemu w opracowaniu, były osoby z niepełnosprawnościami i ich opiekunowie.

W opracowaniu opisano wyniki badań własnych autorów, przeprowadzonych w Polsce, w kwietniu i maju 2020 roku, w okresie trwania pandemii. Badania dotyczyły sytuacji osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów, w kontekście zmian, jakie nastąpiły w okresie pandemii i ich wpływu na codzienne życie.

**Słowa kluczowe:** koronawirus, osoby z niepełnosprawnością, niepełnosprawność

## Bibliografia

- Pinkas, J, Jankowski, M, Szumowski, Ł, Lusawa, A., Zgliczyński, W., Raciborski, F., Wierzba, W, Gujski, M. (2020), Public Health Interventions to Mitigate Early Spread of SARS-CoV-2 in Poland, w: *Medical science monitor: international medical journal of experimental and clinical research*; nr 26:e924730-e924730.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 marca 2020 r. w sprawie czasowego ograniczenia funkcjonowania jednostek systemu oświaty w związku z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19 (Dz.U. z 2020 r., poz. 780).
- Sztumski, J, (2005) *Wstęp do metod i technik badań społecznych*, Katowice 2005.
- Ustawa o szczególnych rozwiązaniach związanych z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem covid-19, innych chorób zakaźnych oraz wywołanych nimi sytuacji kryzysowych z dnia 2 marca 2020 r. (Dz.U. z 2020 r. poz. 374).
- <https://www.gov.pl/web/koronawirus/orzeczenia-o-niepelnosprawnosci-bez-osobistego-stawiennictwa> (dostęp: 8.05.2020).
- <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/art,1002,10-faktow-o-wsparciu-osob-niepelnosprawnych-podczas-epidemii> (dostęp: 11.05.2020).
- <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/949913> (dostęp: 10.05.2020).
- <https://www.gov.pl/web/rodzina/doplaty-dla-pracownikow-niepelnosprawnych-zmiany-w-ustawie-o-rehabilitacji-osob-niepelnosprawnych-i-zatrudnieniu-wspomaganych> (dostęp: 8.05.2020).
- <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/events-as-they-happen> (dostęp: 2.05.2020 roku;
- <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019> (dostęp 9.05.2020).
- <https://www.kielce.uw.gov.pl/pl/biuro-prasowe/komunikaty/16904,Akty-prawne-i-dokumenty-dotyczace-zapobiegania-przeciwdzialania-i-zwalczania-COV.html> (dostęp 9.05.2020).